



Inspection générale
des affaires sociales
RM2011-197P

Evaluation des conditions de prise en charge médicale et sociale des personnes trans et du transsexualisme

RAPPORT

Établi par

Hayet ZEGGAR

Muriel DAHAN

Inspectrice générale des affaires
sociales

Conseillère générale des
établissements de santé

Synthèse

1. SAISINE ET METHODE RETENUE

- [1] Après la remise en 2009 d'un rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur la prise en charge du transsexualisme, le ministère de la Santé a mis en place un groupe de travail piloté par la Direction générale de l'offre de soins dont l'objectif était de mettre en œuvre l'une de ses principales recommandations : la désignation de centres de référence multidisciplinaires. Installé avant l'été 2010, ce groupe a interrompu ses travaux après quelques mois. L'IGAS a ensuite été sollicitée par le ministre de la Santé. La lettre de mission et les premiers entretiens ont permis de préciser les attendus :
- mieux comprendre les attentes des associations et des personnes concernées d'une part, des médecins, hospitaliers et libéraux d'autre part, afin d'identifier les voies de conciliation ;
 - analyser les difficultés rencontrées par les personnes avant, pendant et après leur transition dans leur parcours de soins mais également leur vie professionnelle, sociale, administrative ;
 - discuter de l'opportunité de la mise en place de « centres de références », sur le modèle des centres désignés pour les maladies rares, et le cas échéant, élaborer des pistes alternatives d'organisation des soins permettant une amélioration de la prise en charge du transsexualisme.
- [2] En s'appuyant sur les travaux déjà menés, et en prenant acte des difficultés rencontrées par les pouvoirs publics dans l'animation du dialogue avec les acteurs du transsexualisme, la mission a pris soin de rencontrer toutes les associations, tous les professionnels de santé qu'elle est parvenue à identifier et les institutions concernées. Elle a pu saisir la diversité et la richesse du monde associatif trans, ainsi que l'implication forte de certains professionnels de santé dans cette prise en charge. Elle a pu mesurer aussi l'ampleur des malentendus, ou des désaccords plus profonds.
- [3] Les entretiens menés avec les institutions publiques, dans le champ de la santé, de l'assurance maladie, l'accès aux droits et au-delà lui ont permis de mesurer les difficultés des acteurs publics à se saisir sereinement d'une question qui soulève encore de nombreuses polémiques.
- [4] La mission a donc pu constater par elle-même ce que de nombreux interlocuteurs lui avaient signalé : l'amélioration de la prise en charge des personnes trans et la résolution de leurs difficultés est une question très délicate, qui suscite parfois des réactions de rejet, ou de malaise. Si elle est tout à fait compréhensible quand on connaît les situations de détresse et de discriminations dont peuvent être victimes les personnes trans, la virulence avec laquelle s'expriment certaines revendications peut aussi conduire à une forme de paralysie des acteurs publics.
- [5] Dans ce « champ de mines », la mission a tenté d'identifier les voies possibles de dialogue et de progrès.

2. LES PRINCIPAUX CONSTATS SUR LES CONDITIONS DE LA TRANSITION ET DE L'ACCES AUX SOINS DES PERSONNES TRANS

- [6] La transition s'organise autour de trois étapes, clairement distinguées en France, parfois menées en parallèle ailleurs.
- (i) L'évaluation du transsexualisme par les psychiatres est la question la plus polémique, contestée dans son principe même par certains acteurs, dans ses modalités par d'autres.

- [7] L'accès au traitement hormonal et à la chirurgie est en effet suspendu au résultat de cette évaluation¹. Or, les juridictions exigent d'une personne qu'elle ait suivi ces deux traitements pour obtenir un changement d'état civil, même si on observe des différences significatives selon les tribunaux. Cette étape de la transition est donc tout à fait spécifique puisque son aboutissement permettra ou non à la personne d'exercer, son droit au changement d'état civil, reconnu par la Cour de cassation en 1992 après la condamnation de la France par la Cour européenne des droits de l'homme.
- [8] Pour les personnes souhaitant aller jusqu'à la chirurgie de réassignation, et bénéficier de la prise en charge par l'assurance maladie, cette évaluation ne peut actuellement être menée que par les psychiatres de certaines équipes hospitalières. La non-reconnaissance par les équipes hospitalières de l'évaluation menée par des psychiatres exerçant en libéral est justifiée, selon elles, par l'expertise requise en la matière², expertise acquise par l'expérience. La question de l'élargissement, au-delà des cinq équipes psychiatriques hospitalières, du cercle des psychiatres pouvant la mener est donc cruciale.
- [9] Le contenu de cette évaluation est discuté au sein de la psychiatrie française : s'agit-il d'un simple diagnostic différentiel en l'absence de définition positive du transsexualisme ou s'agit-il d'identifier une indication au traitement hormonal et / ou à la chirurgie ? Les options retenues en France apparaissent plus restrictives que celles retenues à l'échelle internationale ou dans d'autres pays.
- [10] Les modalités de cette évaluation sont très vivement critiquées, même par les acteurs qui n'en contestent pas le principe : la durée trop longue de cette évaluation, l'absence d'informations de la personne sur les délais, sur ses droits etc. Certaines pratiques peuvent légitimement interpeller l'éthique médicale : ainsi de la convocation des parents de la personne, du recueil de témoignages écrits de l'entourage etc. A cet égard, l'expérience en vie réelle (période pendant laquelle la personne doit vivre dans le genre désiré) constitue une zone de risque sur laquelle la mission appelle à la plus grande prudence.
- [11] La mission ne conteste pas le principe même de cette évaluation, reconnue nécessaire par les instances internationales et pratiquée dans de nombreux pays. Elle considère en revanche que ses modalités actuelles ne permettent pas de garantir le respect des droits de la personne et propose par conséquent d'en encadrer davantage certains aspects (délais, appel etc.). Les psychiatres rencontrés par la mission accepteraient le principe d'un tel encadrement de leurs pratiques par le droit.
- (ii) L'hormonothérapie, qui consiste en l'administration d'hormones du genre désiré, relève en France de la liberté de prescription des praticiens, notamment endocrinologues.
- [12] La complexité de ces traitements et la nécessité de les adapter finement aux personnes conduisent la plupart des interlocuteurs de la mission à regretter le manque de formation des praticiens et d'informations médicales au long cours, en particulier sur leurs effets secondaires, leur articulation avec d'autres traitements (notamment antirétroviraux), leur impact à long terme etc. L'absence de référentiels de prescriptions, liée à l'insuffisance des connaissances constituent aujourd'hui l'une des principales difficultés de cette partie de la transition.
- [13] Les praticiens rencontrés insistent sur la nécessaire lenteur de ces traitements, alors que les personnes concernées recherchent des effets rapides. Ainsi certains praticiens continuent de recommander deux phases du traitement hormonal (une phase dite « douce » de dévirilisation ou de déféminisation et une deuxième d'acquisition des caractères sexuels secondaires du genre désiré).
- [14] De nombreuses personnes prennent des hormones en dehors de tout contrôle médical. La question de l'interruption des traitements hormonaux pendant l'évaluation reste posée.

¹ Sanctionnée par un certificat co-signé par le psychiatre, l'endocrinologue et le chirurgien. La mission comprend cependant qu'en pratique elle relève bien essentiellement de l'appréciation du psychiatre.

² La World Professional Association for Transgender Health (WPATH) a la même interprétation, même si, en évoquant des « professionnels de santé mentale », elle élargit le cercle aux psychologues.

(iii) Le recours éventuel à la chirurgie par les personnes trans souffre aujourd'hui de plusieurs obstacles : la difficulté d'accès liée aux exigences de l'évaluation psychiatrique, la faiblesse de l'offre de chirurgie de réassignation, des critiques sur sa qualité, un phénomène non mesuré mais réel de fuite à l'étranger.

[15] L'identification de ces difficultés avait conduit la HAS à proposer l'organisation d'une offre structurée en réseau autour de centres de références multidisciplinaires.

[16] Faute d'études approfondies, il est aujourd'hui impossible de se prononcer scientifiquement sur la qualité de la chirurgie en France. Cela étant, les pouvoirs publics ne peuvent ignorer que des personnes (très nombreuses selon les associations) évitent aujourd'hui le système de soins.

[17] Parmi les raisons de cette fuite, il est difficile de faire la part entre deux motivations, qui peuvent se cumuler : le refus de se plier aux exigences de l'évaluation psychiatrique d'une part, la recherche de la meilleure qualité des soins d'autre part.

[18] La mission a rencontré toutes les équipes et a pu constater que certaines d'entre elles avaient profondément rénové leurs techniques et leurs organisations, et souhaitaient engager des travaux pour poursuivre sur cette voie. Elles demeurent cependant confrontées à des difficultés pratiques d'exercice (insuffisance du nombre de praticiens expérimentés ou intéressés, tarification dissuasive, valorisation inexistante etc.) qu'une concentration plus grande permettrait de lever en partie.

(iv) Au-delà de la transition, les personnes trans rencontrent des difficultés d'accès aux soins.

[19] De nombreux interlocuteurs de la mission, associatifs ou médicaux, ont insisté avec force sur cette question de l'accès aux soins primaires des personnes trans.

[20] Les effets secondaires des traitements hormonaux sont nombreux et encore peu connus, les chirurgies de réassignation sont complexes, les relations que les personnes trans ont pu avoir avec des professionnels de santé sont souvent marquées par des expériences douloureuses : de nombreux éléments fragilisent la santé des personnes trans en même temps qu'ils compliquent sa prise en charge.

[21] La formation des professionnels de santé lato sensu (médecins généralistes et gynécologues notamment, mais aussi pharmaciens, biologistes) ou au moins leur sensibilisation aux conditions d'accueil et de suivi de ces personnes sont des enjeux importants.

[22] La prise en compte dans le dernier plan Sida de la population trans constitue une première étape de la reconnaissance de cette population dans les politiques de santé publique.

3. AU-DELA DE LA TRANSITION, LES PERSONNES TRANS SONT CONFRONTEES A DES DIFFICULTES SOCIALES ET ADMINISTRATIVES

(i) Les conditions de prise en charge par l'assurance maladie pourraient être clarifiées, pour les usagers et pour les établissements hospitaliers

[23] La prise en charge dans le cadre d'une affection de longue durée (ALD) constitue un élément fort et ancien de reconnaissance du transsexualisme, absolument indispensable à la qualité de sa prise en charge médicale et à la nécessaire amélioration du recours au système de soins.

[24] Cela étant, plusieurs points doivent être clarifiés : la prise en charge hors AMM de l'hormonothérapie sera d'autant plus compliquée que l'on renforce l'encadrement de ce type de prescriptions.

[25] Plusieurs soins associés à la transition ne sont pas pris en charge : toutes les chirurgies associées, la rééducation orthophonique notamment.

- [26] Une question fréquemment évoquée concerne la prise en charge des interventions chirurgicales réalisées à l'étranger, hors Union européenne. C'est une revendication des associations, qui souhaitent que l'on reconnaisse que la qualité des interventions réalisées à l'étranger justifie que l'on déroge aux règles appliquées pour tous les autres soins (non remboursement de soins programmés si l'offre existe en France).
- [27] Les conditions actuelles de prise en charge des interventions chirurgicales en France ou au sein de l'Union européenne sont identiques à celles pratiquées pour toute autre intervention, pour toute autre population. La mission estime qu'on ne pourrait aujourd'hui justifier une dérogation à cette règle générale. En revanche, sur l'hormonothérapie et certains soins associés, des améliorations rapides et peu coûteuses peuvent être apportées.
- [28] S'agissant des modalités actuelles de tarification des actes, la mission recommande à la fois de veiller à ce qu'elles ne soient pas dissuasives pour les établissements publics et de les élargir aux établissements privés. En effet, si la mission propose par ailleurs de concentrer l'offre chirurgicale publique sur un ou deux centres pour en améliorer la qualité, elle considère que l'absence de prise en charge des honoraires au sein de la CCAM n'est pas justifiée. L'encadrement de l'activité privée devrait davantage relever d'un régime d'autorisation liée à la qualité et la quantité des interventions plutôt que d'une restriction financière qui n'empêche pas aujourd'hui quelques chirurgiens d'exercer dans le secteur privé, sans aucune évaluation.
- (ii) La population trans est très diverse mais elle est confrontée à un certain nombre de difficultés sociales et juridiques spécifiques
- [29] Les personnes trans sont exposées à des risques de ruptures familiales et sociales renforcées par des phénomènes de rejet et de discriminations plus vastes. Ces personnes traversent « un parcours du combattant ». Dans des situations extrêmes (prostitution, détention), leur transidentité aggrave leur marginalisation et leur fragilité. L'intervention sociale auprès des trans est aujourd'hui essentiellement réalisée par des réseaux associatifs militants, dont les moyens sont faibles. L'accès à l'information sur leur situation et les solutions existantes est compliqué. La mobilisation récente du planning familial est un progrès manifeste que la mission recommande aux pouvoirs publics d'encourager.
- [30] L'une des principales difficultés des personnes trans réside dans le décalage entre leur état civil et leur identité. Pour celles qui s'engagent sur la voie du changement d'état civil, la procédure est longue, coûteuse et surtout tardive puisqu'elle n'intervient qu'après la transformation hormonale et/ou chirurgicale. Dans l'intervalle, ou de manière permanente pour les personnes qui renoncent à engager cette procédure, tous les actes de la vie quotidienne, sociale, professionnelle qui supposent de décliner son identité sont autant d'occasions de rappel de cette souffrance.
- [31] Quels que soient les niveaux d'insertion socio-économique des personnes, l'expérience du rejet, de la violence symbolique ou physique, des discriminations est un élément de constance de la vie des trans. Malgré des progrès relatifs dans la tolérance sociale, la force des préjugés ou de l'ignorance³ demeure.

4. PRINCIPALES RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

- (i) La complexité des questions posées par la prise en charge du transsexualisme suppose que les pouvoirs publics parviennent à conduire des processus de dialogue et de concertation avec les acteurs concernés, sans exclusive
- [32] La conflictualité est forte sur le sujet, les préjugés et les procès d'intention nombreux. Il est d'autant plus nécessaire que l'Etat parvienne à incarner une position équilibrée entre les attentes légitimes des personnes trans et des associations d'une part, et celles des professionnels de santé d'autre part.

³ Cela va de la confusion entre orientation sexuelle et identité de genre à l'assimilation des trans à la prostitution

- [33] L'exercice de conciliation est délicat : les médecins souhaitent que les conditions d'exercice de leur discipline soient clarifiées et reconnues, les personnes trans souhaitent que leurs droits le soient également. Il y a de part et d'autre des attentes irréalistes, sur lesquelles les pouvoirs publics devront se prononcer : le consentement éclairé seul, revendiqué par certaines associations, ne peut suffire au lancement d'un traitement hormonal et/ou chirurgical ; le médecin, notamment le psychiatre, ne peut rester seul décideur et évaluateur de la demande adressée par la personne.
- [34] Les pouvoirs publics vont devoir composer avec des associations parfois virulentes et avec des médecins parfois peu enclins à discuter de leurs pratiques.
- [35] Dans ce contexte, il est impératif de veiller à ce que l'ensemble des positions puissent être exprimées ; cela signifie notamment que l'on doit aussi s'appuyer sur l'expérience des professionnels de santé non membres des équipes hospitalières, et sur celle des personnes elles-mêmes, aussi bien dans des discussions au niveau national que dans toute structure de soins qui pourrait être reconnue comme centre d'excellence.
- (ii) Garantir le respect des droits de la personne pendant l'évaluation
- [36] Cette recommandation se décline sur tous les aspects de cette évaluation : élargissement du cercle des praticiens susceptibles de la réaliser sur la base d'une liste d'aptitude, encadrement des délais, formalisation de la réponse, conçue comme une absence de contre-indication, possibilité organisée de faire appel à un deuxième avis et d'engager un recours devant une instance collégiale en cas de refus d'accès à la transition.
- (iii) Concentrer la chirurgie de réassignation dans deux centres d'excellence au sein desquels la pluridisciplinarité doit être préservée
- [37] La mission propose un certain nombre de critères pour sélectionner ces centres. Certains critères portent sur les ressources médicales actuelles et susceptibles d'être mobilisées, d'autres aussi importants concernent leur engagement à proposer une prise en charge respectueuse des personnes.
- [38] Parmi les premiers, on pourrait notamment prendre en compte les niveaux d'activité actuels et en tendance depuis 5 ans, la composition des équipes chirurgicales et la capacité à réunir l'ensemble des spécialités concernées (chirurgie plastique, urologie, gynécologie, chirurgie générale notamment), la pérennité de ces équipes, l'engagement de formation et d'évaluation des pratiques, la capacité à organiser une pluridisciplinarité effective associant des psychiatres et endocrinologues hospitaliers et libéraux
- [39] Parmi les seconds, on pourrait ainsi identifier l'engagement d'organiser des conditions d'accueil des personnes respectueuses de leurs droits, de leur intimité et de leur identité choisie, la détermination d'associer étroitement les usagers et leurs représentants à l'évaluation de leurs pratiques. Les modèles des Corevih ou des comités d'experts greffes pourraient utilement être étudiés.
- (iv) Organiser des réseaux de psychiatres habilités à réaliser l'évaluation et d'endocrinologues formés aux traitements du transsexualisme
- [40] L'une des principales revendications des associations porte sur le libre choix des médecins. Il s'exerce bien concernant l'endocrinologie. En revanche pour les personnes qui souhaitent recourir à la chirurgie de réassignation en France (hormis les quelques rares interventions réalisées en libéral), elles ne peuvent aujourd'hui choisir le psychiatre qui réalisera l'évaluation de la demande.
- [41] La mission reconnaît que le nombre aujourd'hui très restreint de psychiatres susceptibles de réaliser une évaluation qui sera reconnue par les chirurgiens en aval pose une difficulté d'accès pratique aux soins mais, plus largement, porte une atteinte disproportionnée au principe général de libre choix du médecin.

- [42] Elle propose par conséquent pour concilier les attentes des personnes et celles des professionnels de santé, qui considèrent, à l'instar des instances internationales, que cette évaluation doit être réalisée par un psychiatre ayant une certaine expérience de ces situations, que l'équipe pluridisciplinaire du centre d'excellence établisse et maintienne une liste de psychiatres, hospitaliers et libéraux, formés à cette évaluation. Les personnes pourront alors choisir dans cette liste.
- (v) La reconnaissance juridique du transsexualisme : état civil et lutte contre les discriminations
- [43] Si elle a examiné la question cruciale du changement d'état civil, la mission de l'IGAS n'est pas en mesure d'aller au-delà de la saisine des autorités compétentes notamment le ministère de la Justice sur cette question.
- [44] Deux niveaux d'interrogation doivent être distingués.
- [45] Le premier concerne les modalités pratiques de changement d'état civil. L'édiction au printemps 2010 d'une circulaire les assouplissant, notamment sur le recours à l'expertise, ne suffit pas à garantir une interprétation homogène par les juges, qui restent les seuls en situation de décider ou non de leur pertinence.
- [46] Le second niveau concerne les conditions posées au changement d'état civil : en l'état actuel de la jurisprudence, l'irréversibilité médicale doit être constatée par le juge. Parce qu'il n'y a pas de consensus scientifique sur l'irréversibilité des traitements hormonaux, cela signifie que les personnes doivent avoir subi des interventions chirurgicales, et plus précisément qu'elles doivent avoir perdu leur faculté de reproduction.
- [47] Cette question, pour être traitée, mériterait de l'être dans un cadre bien plus vaste que celui d'une mission de l'IGAS.
- [48] Dans l'intervalle, la mission recommande vivement de considérer très sérieusement toutes les mesures administratives qui pourraient faciliter la vie des personnes trans : le recours simplifié aux prénoms d'usage, le respect des demandes des personnes concernant la civilité, la possibilité pour celles qui le souhaitent d'avoir un numéro de sécurité sociale provisoire etc.
- [49] S'agissant de la lutte contre les discriminations, la mission recommande d'envisager d'inscrire parmi les critères étudiés par le Défenseur des droits celui de l'identité de genre.

Sommaire

SYNTHESE	3
INTRODUCTION.....	11
AVANT PROPOS	13
RAPPORT	17
1. TOUT AU LONG DE LA TRANSITION, LA DIFFICILE CONCILIATION DES ATTENTES DES PERSONNES ET DES PRATIQUES MEDICALES	17
1.1. <i>L'évaluation psychiatrique</i>	17
1.1.1. Questions et perspectives identifiées par les psychiatres des équipes hospitalières ..	17
1.1.2. Les critiques des associations	23
1.1.3. Conclusion intermédiaire sur la psychiatrie	26
1.2. <i>Le traitement hormonal</i>	27
1.2.1. Le traitement.....	27
1.2.2. Les difficultés	30
1.3. <i>Le recours éventuel à la chirurgie</i>	32
1.3.1. Les chirurgies	32
1.3.2. L'organisation de la chirurgie.....	35
1.3.3. L'activité hospitalière chirurgicale : des enseignements intéressants	36
1.4. <i>Au-delà de la transition, l'accès aux soins des trans</i>	38
1.4.1. Le rôle du médecin traitant.....	38
1.4.2. Les pharmaciens et les biologistes.....	39
1.4.3. De récentes avancées permettront de mieux connaître la prévalence du VIH.....	39
2. DES DIFFICULTES ADMINISTRATIVES, SOCIALES ET FINANCIERES PENDANT ET APRES LA TRANSITION.....	41
2.1. <i>Les conditions de prise en charge par l'assurance maladie</i>	41
2.1.1. Conditions générales de prise en charge.....	41
2.1.2. Prise en charge dans le privé	42
2.1.3. Prise en charge des interventions à l'étranger	43
2.1.4. Hormonothérapie hors AMM	43
2.2. <i>Des difficultés nombreuses pour une population hétérogène souvent fragilisée socialement</i>	44
2.2.1. Une population vulnérable, un manque de lieux d'information et d'orientation.....	44
2.2.2. Le changement d'état civil	47
2.2.3. Préjugés, ignorance et discriminations	50
2.2.4. Le rapport du Commissaire aux droits de l'homme	50
2.3. <i>Les conditions du dialogue entre pouvoirs publics, corps médical, personnes concernées, monde associatif ?</i>	52
2.3.1. Un monde associatif très divers.....	52
2.3.2. Le corps médical.....	54
2.3.3. L'établissement d'une confiance entre les différents acteurs suppose au préalable une gouvernance équilibrée des pouvoirs publics et une ouverture de la discussion aux professionnels de santé libéraux	55
3. LES RECOMMANDATIONS DE LA MISSION	56
3.1. <i>Organiser l'évaluation psychiatrique en garantissant le respect des droits des personnes</i>	56

3.2. Distinguer l'expérience en vie réelle de l'évaluation.....	57
3.3. Deux centres publics d'excellence chirurgicale, autour de laquelle organiser la pluridisciplinarité.....	57
3.4. Des réseaux de psychiatres et d'endocrinologues, libéraux et hospitaliers, répartis sur le territoire	59
3.5. Associer les représentants des usagers à la gouvernance de ces centres d'excellence et plus largement à la prise en charge médicale des personnes trans	60
3.6. Améliorer l'accueil, l'information et l'accompagnement des personnes	60
3.7. L'amélioration des connaissances.....	61
3.8. Améliorer l'accès aux soins en informant et en formant les professionnels de santé.....	61
3.9. Clarifier la prise en charge par l'assurance maladie	61
3.10. Saisir les instances compétentes en matière d'état civil, et envisager dans l'intervalle tout aménagement raisonnable.....	62
3.11. Reconnaître la discrimination fondée sur l'identité de genre.....	63
CONCLUSION.....	63
LES RECOMMANDATIONS DE LA MISSION.....	65
LETTRE DE MISSION.....	69
LISTE DES PERSONNES RENCONTREES (OU CONTACTEES PAR MAIL).....	71
SIGLES UTILISES.....	79
ANNEXE 1 : LES PRINCIPALES EQUIPES HOSPITALIERES FRANÇAISES	81
ANNEXE 2 : LA TARIFICATION HOSPITALIERE.....	89
ANNEXE 3 : ELEMENTS ISSUS DE L'ETUDE INSERM REALISEE EN 2010 PAR L'EQUIPE D'ALAIN GIAMI.....	91
ANNEXE 4 : LES ACTES CHIRURGICAUX ET CODES ASSOCIES.....	93
ANNEXE 5 : LISTE DES MEDICAMENTS HABITUELLEMENT UTILISES POUR L'HORMONOTHERAPIE.....	95
ANNEXE 6 : DISPOSITIFS MEDICAUX PRIS EN CHARGE PAR L'ASSURANCE MALADIE	97
ANNEXE 7 : INTERACTIONS ANTIRETROVIRAUX (ARV) / TRAITEMENT HORMONAL MTF	99
ANNEXE 8 : RECOMMANDATIONS DU COMMISSAIRE AUX DROITS DE L'HOMME	101

Introduction

- [50] Saisie en 2008 par la ministre de la Santé, la Haute autorité de santé (HAS) a publié en novembre 2009 un rapport sur le transsexualisme⁴. En application des conclusions de ce rapport, le ministère a procédé le 8 février 2010 au retrait des troubles précoces de l'identité de genre de l'ALD 23 (affections psychiatriques de longue durée) et la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) a été chargée de piloter des travaux visant une « offre structurée en réseau autour de centres de références multidisciplinaires », et un parcours de soin-type. La DGOS a suggéré la désignation d'un ou plusieurs centres de référence, chargés de rédiger un « Protocole national de diagnostic et de soins » (PNDS), sur le modèle des centres désignés pour les maladies rares⁵.
- [51] Après une première présentation de ces propositions effectuée le 27 avril 2010 par le ministère devant les seules associations, un comité de consultation réunissant des représentants médicaux, associatifs et administratifs⁶ s'est réuni à deux reprises, les 28 septembre et 10 novembre 2010. Parallèlement à ces travaux, la Société française d'études et de prise en charge du transsexualisme (SoFECT) a été constituée, fédérant les équipes hospitalières publiques et quelques psychiatres libéraux « prenant en charge en France des problèmes relatifs à l'identité de genre ». Ainsi, lors de la deuxième réunion du 10 novembre, 3 représentants de la SoFECT ont été désignés en lieu et place des représentants de chacune des sociétés savantes concernées.
- [52] Les travaux ont été interrompus sur le constat d'un dialogue impossible entre représentants désignés par les associations et par les médecins, dialogue à peine initié au travers de ces deux seules réunions (les travaux de la HAS ne les ayant auparavant jamais réunis). Face à l'impossibilité de poursuivre la discussion et au blocage de la situation, le Ministre de la santé a saisi l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), tant pour jouer un rôle de « tiers pacificateur » que pour proposer, sur la base d'un diagnostic établi sur les champs sanitaire, administratif et social, les orientations susceptibles d'améliorer la prise en charge médico-chirurgicale, en particulier l'opportunité de créer un centre de référence.
- [53] La mission a constitué une documentation particulièrement abondante et a consulté le plus largement possible, invitant ou allant à la rencontre de toutes les associations identifiées et ayant répondu à sa sollicitation, des sociétés savantes, des professionnels de santé libéraux ou de centres médicaux ou cliniques privées, des chercheurs et universitaires. La mission s'est déplacée dans chacun des centres prenant en charge sur un mode pluridisciplinaire les personnes en parcours de transition, y compris le centre de Gand en Belgique. Elle a également rencontré ou consulté les ordres des médecins et des pharmaciens, des avocats et travailleurs sociaux, les différentes institutions concernées et s'est rendue au congrès annuel international de la WPATH.
- [54] Face à l'ampleur et à l'étendue des domaines concernés, chaque interrogation amenant à s'intéresser à des thèmes de moins en moins spécifiques au transsexualisme mais touchant à des sujets d'éthique et à des débats de société, la mission s'est très tôt imposée un objectif pragmatique de hiérarchisation des questions pour :

⁴ *Situation actuelle et perspectives d'évolution de la prise en charge médicale du transsexualisme en France* - Rapport de la Haute autorité de santé, service évaluation des actes professionnels, novembre 2009

⁵ *Maladies rares : méthode élaboration par centre de référence d'un protocole national de diagnostic et de soins* - Haute autorité de santé, mars 2006.

⁶ Ce comité comportait initialement des représentants HAS, DGS, DSS, CNAMTS, AFSSAPS, 3 représentants des patients désignés par l'assemblée générale des Trans du 26 avril 2010, 2 personnalités qualifiées (dont un expert international issu du centre universitaire de Gand, Belgique), et un représentant désigné par les présidents de chacune des cinq sociétés savantes impliquées en priorité (chirurgie reconstructrice, endocrinologie, psychiatrie, urologie et chirurgie gynécologique).

- identifier les points de progrès immédiats, notamment sur les aspects médicaux et techniques d'organisation des soins ;
- identifier les points sur lesquels une discussion peut s'engager rapidement, à quelles conditions ;
- identifier les points de franc désaccord ou sur lesquels des débats plus larges (politiques, sociétaux, éthiques) doivent être engagés.

[55] Si la conciliation des attentes légitimes des personnes et des conditions d'exercice de la médecine tout au long de la transition est un exercice difficile mais possible (partie 1), la résolution de nombreuses difficultés sociales et juridiques rencontrées par les personnes pendant et après leur transition suppose que soit clarifié le partage des questions relevant de la médecine de celles relevant du droit, qu'il s'agisse de l'état civil des personnes mais aussi du cadre juridique entourant ces pratiques médicales (partie 2).

[56] La création d'un cadre législatif sur les conditions de changement d'état civil, évoquée dans le rapport de la HAS et au cours des entretiens conduits par la mission, permettrait aux professionnels de santé d'être soulagés d'une responsabilité qu'ils ne devraient pas assumer, de même que les administrations et institutions qui, en l'absence d'un tel cadre, doivent prendre des décisions au cas par cas, créant des inégalités de traitement.

[57] La définition d'une organisation adaptée et de procédures garantissant le respect des droits des personnes d'une part, et la qualité et l'exercice serein de la pratique médicale d'autre part, est cependant possible et réalisable en l'absence de législation, et ce à court ou moyen terme.

Avant propos

1. Termes utilisés par la mission dans le rapport

[58] Le transsexualisme n'a pas, pour l'heure, reçu de définition claire et consensuelle. De multiples définitions et terminologies existent, dans la littérature ou dans les conceptions des différents acteurs. Le rapport de la HAS cite trois définitions : celle de la classification internationale des maladies (CIM version 10), celle du Conseil de l'Europe et celle de la Cour européenne des Droits de l'homme. Le DSM IV (manuel de diagnostic en santé mentale) énonce 4 critères, qui devraient évoluer dans la prochaine DSM V :

CIM 10 : F64.0 Transsexualisme

- A. L'intéressé manifeste le désir de vivre et d'être accepté comme appartenant au sexe opposé, habituellement accompagné du souhait de rendre son corps le plus possible en harmonie avec le sexe préféré par la chirurgie et le traitement hormonal.
- B. L'identité transsexuelle a été présente de manière persistante pendant au moins deux ans.
- C. Le trouble n'est pas un symptôme d'un autre trouble mental ou d'une anomalie chromosomique.

Conseil de l'Europe

Syndrome caractérisé par une personnalité double, l'une physique, l'autre psychique, la personne transsexuelle ayant la conviction profonde d'appartenir à l'autre sexe, ce qui l'entraîne à demander que son corps soit "corrigé" en conséquence.

Cour européenne des droits de l'homme

Les personnes qui, tout en appartenant physiquement à un sexe, ont le sentiment d'appartenir à un autre ; elles essaient souvent d'accéder à une identité plus cohérente et moins équivoque en se soumettant à des soins médicaux et à des interventions chirurgicales afin d'adapter leurs caractères physiques à leur caractère psychique. Les transsexuels ainsi opérés forment un groupe assez bien déterminé et déterminable.

Manuel de diagnostic en santé mentale DSM IV : F64.x Trouble de l'identité sexuelle

- A. Identification intense et persistante à l'autre sexe (ne concernant pas exclusivement le désir d'obtenir les bénéfices culturels dévolus à l'autre sexe).
- B. Sentiment permanent d'inconfort par rapport à son sexe ou sentiment d'inadéquation par rapport à l'identité de rôle correspondante.
- C. L'affection n'est pas concomitante d'une affection responsable d'un phénotype hermaphrodite.
- D. L'affection est à l'origine d'une souffrance cliniquement significative ou d'une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

[59] La difficulté réside dans la diversité des situations et des sémantiques utilisées : transgenre vs transsexuel (avant et après opération), dysphorie de genre, trouble de l'identité sexuelle, trouble de l'identité de genre, incongruence du genre, « genre non-conforme » (traduction approximative d'une notion figurant dans la dernière version des Standard of care de la WPATH), etc.

[60] De fait, tous les termes utilisés sont connotés et donnent lieu à interprétation. Actuellement, il semble que de nombreux acteurs s'accordent à utiliser le terme plus neutre de « Trans » pour désigner les personnes engagées dans une démarche de transition, ayant subi ou non une chirurgie de réassignation. Toutefois, cette appellation ne fait pas l'unanimité, certains considérant que l'entretien d'un flou sémantique pourrait faire reculer les acquis, la médecine comme l'assurance maladie s'accommodant difficilement de notions trop imprécises.

[61] En tout état de cause, que ce soient les hommes qui deviennent femmes (Male to Female : MtF) ou les femmes qui deviennent hommes (Female to Male : FtM) la population s'auto-identifie comme transsexuel, transgenre ou transidentitaire, indépendamment de son orientation sexuelle.

[62] La mission, à l'issue des multiples entretiens qu'elle a conduits, face au constat de l'absence de consensus sur les termes à employer et au risque de rédaction de propos peu clairs, susceptibles d'interprétations critiques, de confusions ou de procès d'intention, a fait le choix d'utiliser le terme de transsexualisme, évoqué par la lettre de mission. En revanche, elle a privilégié le terme de « personnes trans » pour désigner toutes les personnes concernées, comme le font actuellement la plupart des auteurs de travaux et d'ouvrages sur ce sujet.

2. La mission s'appuie sur de nombreux travaux, dont ceux réalisés par la Haute autorité de santé en 2009

[63] Le rapport de la HAS a réalisé un état des lieux, au moment de sa rédaction en 2009, des aspects scientifiques, médicaux, juridiques de la prise en charge du transsexualisme. Le présent rapport n'a pas vocation à revenir sur les notions développées dans ce document (historique, hypothèses étiologiques, aspects juridiques et médico-légaux en France et en Europe, données scientifiques et techniques médicales et thérapeutiques, etc.), auquel le lecteur intéressé pourra utilement se référer.

3. Au flou des définitions, s'ajoute celui de l'estimation de la population concernée

[64] A l'instar de la HAS, la mission considère que la connaissance et le suivi statistique du transsexualisme, en particulier en France, sont insuffisants pour obtenir une estimation fiable du nombre de personnes concernées ou susceptibles de l'être. L'absence de définition précise et le flou entourant l'objet réel d'étude rendent impossible la validation de données claires et robustes. La mission a analysé plusieurs sources de données (activité hospitalière, assurance maladie, changements d'état civil, études publiées dans la littérature, etc.) qui n'épuisent pas la réalité d'une population diverse parfois difficile à atteindre par des études.

[65] Il paraît toutefois possible à partir des différentes sources de données disponibles, d'approcher un ordre de grandeur du nombre de personnes trans ayant recours à des soins (médicaux, thérapeutiques, chirurgicaux) en France, dont certaines obtiennent à l'issue de leur parcours, un changement d'état civil.

Les données administratives ne permettent que d'approcher la population trans qui fait appel au système de soins et les études en France ou à l'étranger sont rares

[66] Le ministère de la Justice (direction des affaires civiles et du sceau) a indiqué à la mission qu'au cours de l'année 2010, 127 requêtes ont été formées dans 36 cours d'appel, 73 décisions ont été rendues et sur l'ensemble de ces décisions, deux appels ont été formés et 21 expertises ont été ordonnées.

[67] Les données de la CNAMTS recensent, en 2010, 933 assurés en ALD 23 ou 31, dont 85% ont eu au moins un remboursement d'hormones en 2010, 275 ont bénéficié d'actes inscrits à la CCAM en établissement de santé de courte durée. Le régime agricole compte 5 personnes en ALD et le régime social des indépendants en recense 33.

[68] S'agissant des données d'activité hospitalière, l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) a effectué, à la demande de la mission, une étude sur la base nationale PMSI⁷. Pour l'année 2010, 523 séjours hospitaliers ont été identifiés. 70% d'entre eux concernaient la chirurgie et 30% des séjours en médecine (explorations ou examens complémentaires).

[69] Les chiffres figurant dans le rapport de la HAS font état d'une proportion de 1/10 000 à 1/50 000, ce qui donne un maximum pour la population française de 6 100 trans ayant recours au système de soins. L'étude des Pays-Bas sur la population sous hormones parvient à peu près aux mêmes chiffres.

⁷ Programme de médicalisation des systèmes d'information, outil de mesure de l'activité et des ressources des établissements de santé français

- [70] L'étude CRIPS/INSERM/Act Up effectuée sur la base d'une enquête Internet a eu une méthodologie d'échantillonnage de bonne qualité mais n'a cependant pas pu atteindre les populations très précarisées, ce qui représente un biais de recrutement (comme pour l'étude du Pr GIAMI, voir ci-dessous). Elle conclut à une proportion de 30% de trans qui ont accès à une intervention chirurgicale.
- [71] Une revue de la littérature internationale en 2007 réalisée par le Pr de Cuypere s'appuie sur les données des systèmes de soins⁸. Les prévalences annoncées dans ces études s'étendent de 1:11 900 à 1:45 000 pour les MtF et 1:30 400 à 1:200 000 pour les FtM. Ces études, citées dans les récents Standards of Care de la WPath, version 7, conduisent, à un maximum de 7 100 pour la population française ayant recours au système de soins. Le nombre de personnes concernées est sans doute toutefois beaucoup plus important, de nombreuses personnes trans n'ayant pas recours au système de soins
- [72] Il n'en reste pas moins que quel que soit le nombre de personnes concernées ou susceptibles de l'être, les problèmes parfois insurmontables que connaissent les trans encore aujourd'hui et pouvant être apaisés voire résolus par des mesures simples d'écoute, de respect, d'égalité de traitement, de qualité et d'accès aux soins, de respect des droits et des différences. On ne saurait évacuer ou traiter avec légèreté une question aussi essentielle au prétexte qu'elle ne concerne pas une proportion suffisamment importante de sa population.

4. Rappel des principaux éléments actuels de la prise en charge médicale⁹

1. L'évaluation : réalisée par un psychiatre en France, elle peut associer des psychologues

- [73] S'il s'agit d'abord d'identifier les contre-indications au traitement hormono-chirurgical (diagnostic différentiel), les psychiatres français recherchent également des éléments leur permettant d'établir une indication pour ce traitement. On verra que cette phase d'évaluation réunit aujourd'hui l'essentiel des critiques sur son principe même mais aussi sur ses modalités.

- [74] A l'issue de cette évaluation, un certificat co-signé par le psychiatre, l'endocrinologue et le cas échéant le chirurgien permet la prise en charge par l'assurance maladie des soins liés à la transition.

2. L'hormonothérapie, délivrée par des endocrinologues ou d'autres médecins

- [75] Cette étape importante de la transition vise, par l'administration d'hormones du genre désiré, d'une part à supprimer les caractères sexuels secondaires du sexe d'origine, d'autre part à induire ceux du sexe opposé. Le traitement peut demander 2 à 4 ans, parfois plus, pour produire tout son effet. Ce sont des traitements lourds, administrés à long terme, pouvant induire de nombreux effets secondaires, surtout s'ils sont utilisés en-dehors d'un contrôle médical.

3. Le recours éventuel à la chirurgie

- [76] Certaines personnes trans ont recours à la chirurgie dite de réassignation sexuelle : elle consiste généralement en l'ablation des organes sexuels du sexe génétique (ovariectomie/annexectomie ou orchidectomie) et la création de nouveaux organes génitaux du sexe désiré (vaginoplastie ou phalloplastie). De nombreuses interventions sont associées : poitrine, pomme d'Adam, visage etc.

⁸ La plupart de ces études ont été conduites dans des pays européens comme la Suède (Walinder, 1968, 1971), le Royaume-Uni (Hoenig et Kenna, 1974), les Pays-Bas (Bakker, Van Kesteren, Gooren et Bezemer, 1993; Eklund, Gooren et Bezemer, 1988; fourgon Kesteren, Gooren et Megens, 1996), l'Allemagne (Weitze et Osburg, 1996) et la Belgique (de Cuypere et d'autres. 2007). Une autre étude a été conduite à Singapour (Tsoi, 1988).

⁹ Pour plus de précisions, la mission recommande la lecture du rapport de la HAS

[77] A ces trois étapes, qui en France se succèdent, mais qui à l'étranger peuvent être concomitantes s'ajoute une phase dite d'expérience en vie réelle (EVR), menée avant ou pendant l'hormonothérapie. Pendant cette période plus ou moins longue, la personne doit vivre en permanence dans le rôle du genre désiré. En France, l'EVR est considérée comme l'un des éléments de la phase d'évaluation, l'objectif étant alors de mesurer la capacité à vivre dans le genre désiré et la persistance de la demande de transition. Elle permet d'envisager les conséquences légales, économiques, sociales, familiales et personnelles du changement d'identité avant de procéder à des changements physiques irréversibles. A l'échelle internationale et en Belgique, on recommande de situer l'expérience en vie réelle pendant l'hormonothérapie et avant le recours éventuel à la chirurgie.

Rapport

1. TOUT AU LONG DE LA TRANSITION, LA DIFFICILE CONCILIATION DES ATTENTES DES PERSONNES ET DES PRATIQUES MEDICALES

[78] L'entrée dans un parcours de transition n'est pas une démarche aisée et résulte en général d'une réflexion de plusieurs années. La diversité des modes d'entrée dans une transition peut conduire les patients à consulter un psychiatre ou un psychologue libéral, un médecin généraliste ou son médecin traitant, d'emblée un endocrinologue ou un service hospitalier. Certains ne consultent pas et se procurent des traitements hormonaux sans suivi médical. Ainsi, l'entrée dans le parcours de prise en charge médicale peut se faire à des moments très différents de la transition, certains ayant déjà un corps transformé par les hormones depuis plusieurs années lorsqu'ils consultent pour la première fois.

1.1. L'évaluation psychiatrique

[79] Parmi les critiques de la prise en charge du transsexualisme en France formulées par les associations, l'une des plus virulentes s'adresse à la psychiatrie, sur le principe même de son intervention parfois, sur les modalités actuelles d'évaluation du trouble de l'identité de genre toujours. Parce qu'elle est la première étape d'un parcours décrit comme celui d'un combattant, que son intervention ne permet pas toujours de soulager la personne mais sécurise celle des autres praticiens, endocrinologues et surtout chirurgiens, elle est perçue comme un verrou, une atteinte à la liberté des personnes de choisir leur praticien.

[80] L'ambiguïté de cette phase, entre évaluation et accompagnement/préparation à la transition, combinée à l'impossibilité de diagnostiquer le transsexualisme de manière positive et à l'absence de tout cadre juridique garantissant le respect des droits des patients, conduit à une situation de rupture entre d'une part le corps médical hospitalier et d'autre part le monde associatif.

[81] L'un des objectifs de la mission était de mieux identifier les positions des différents acteurs. Elle relaie dans les développements qui suivent les éléments soulignés par les psychiatres des équipes hospitalières (1.1.1.) et ceux soulevés par les associations (1.1.2.).

[82] Sans prétendre parvenir à « objectiver » cette étape du parcours, elle a procédé à un premier travail de « mise à plat » qui devra nécessairement être poursuivi par un travail approfondi au sein de la psychiatrie elle-même dans un premier temps, qui pourrait être discuté avec les associations dans un second temps.

1.1.1. Questions et perspectives identifiées par les psychiatres des équipes hospitalières

[83] L'annexe n° 1 décrit dans le détail les pratiques des différentes équipes, ainsi que quelques éléments concernant leur file active.

1.1.1.1. Au-delà du diagnostic différentiel et de la recherche de contre-indications, les psychiatres souhaitent s'assurer de l'intérêt thérapeutique du traitement hormonal et/ou chirurgical.

[84] Certains insistent sur le fait qu'en tant que médecins, ils ne peuvent se contenter de la recherche de contre-indications, ils souhaitent pouvoir établir une indication. La précocité, la profondeur et la constance du trouble de l'identité de genre doivent être établis avant d'entériner l'irréversible. Selon eux, le rôle des psychiatres n'est donc pas tant d'évaluer que d'aider la personne à décider, avec des facteurs pronostiques.

[85] Si le diagnostic différentiel est utile pour les cas lourds d'exclusion, les situations sont la plupart du temps plus complexes. Il s'agit alors d'estimer les ressources de la personne et / ou son aptitude au changement, de vérifier qu'elle n'a pas d'attentes irréalistes.

[86] La plupart des psychiatres rencontrés considèrent ainsi que les recommandations de la WPATH doivent s'interpréter comme des standards minimaux. Ils ne se considèrent pas comme les simples évaluateurs d'une demande, certains contestent même l'idée qu'il puisse s'agir d'une « co-décision » avec la personne (cf infra l'analyse des médecins psychiatres de Gand).

[87] Certains psychiatres rencontrés contestent la pertinence d'un certain nombre de demandes. Selon eux, les « transidentitaires » veulent tirer les bénéfices de la prise en charge médicalisée, or s'il y a des personnes pour lesquelles le traitement hormonal et/ou chirurgical est une nécessité thérapeutique, pour d'autres il est souhaité par la personne mais n'est pas forcément une indication médicale. Les médecins sont parfois confrontés à des demandes qui ne devraient pas selon eux leur être adressées : des personnes revendiquent des droits et ne comprennent pas les refus. Certains ne sont pas à l'aise avec leur corps, d'autres ont grandi dans des milieux survalorisant les hommes, et recherchent une forme d'aval.

1.1.1.2. Malgré de récentes évolutions, la psychiatrie française semble moins ouverte à la prise en charge du transsexualisme que ce que l'on peut observer dans d'autres pays ou à l'échelle internationale

[88] La mission a pu échanger avec des psychiatres étrangers, européens et américains, et il ressort que la psychiatrie française semble à leurs yeux encore très marquée par certains courants peu enclins à reconnaître l'intérêt thérapeutique des traitements hormonaux et chirurgicaux. Les psychiatres suivant les trans nous ont dit eux-mêmes devoir subir au sein de leur discipline de nombreuses critiques ou suspicions « d'entrer dans le délire » des personnes et d'encourager des traitements s'apparentant à des mutilations.

[89] Sans se livrer à une analyse des différentes écoles de la psychiatrie, la mission n'a pu que constater que la France semblait effectivement avoir une approche psychiatrique plus restrictive de la prise en charge du transsexualisme.

[90] Ainsi, en Belgique, la prise en charge s'est assouplie de manière conséquente ces 25 dernières années : la distinction entre trans primaires (personnes jeunes) et secondaires (personnes plus âgées, ayant souvent été mariées avec enfants) n'est plus considérée pertinente depuis longtemps (elle l'est encore pour certains psychiatres français rencontrés par la mission), le fait d'avoir des enfants mineurs n'est pas une contre-indication (elle l'est encore pour au moins l'un des établissements français), aucun test projectif n'est utilisé (les pratiques varient sur ce point), l'expression même de « vrai trans » (conviction inébranlable depuis l'enfance, expression verbale dans le genre revendiqué systématique, etc.), encore parfois utilisée en France paraît être abandonnée partout ailleurs.

- [91] Dans le centre de Gand, les seuls cas de refus, exceptionnels, concernent des psychoses récidivantes lourdes, et même dans ces situations, on prolonge la phase de diagnostic mais on permet l'accès au traitement hormonal. La prise en charge s'est donc considérablement assouplie et tout le processus même est conçu différemment : on est passé d'une situation de face à face psychiatre/patient, à une situation de consentement éclairé de la personne qui ne décide pas seule mais partage la responsabilité prise par le médecin. Les praticiens considèrent qu'il s'agit d'une co-décision, la part prise dans celle-ci par le psychiatre permettant en réalité de rassurer le chirurgien qui intervient en aval. Cette perspective de « co-décision » ne semble pas convaincre plusieurs des psychiatres français rencontrés.
- [92] Ceux-ci reconnaissent que la situation française a été ou est toujours compliquée, du fait selon eux de l'influence de la psychanalyse sur leur discipline. Ils insistent cependant sur le fait que les réflexions sont aujourd'hui plus fines, plus avancées et que même certaines oppositions internes à la discipline ont disparu. Certains cas d'exclusion n'en sont plus (parents d'enfants mineurs pour certaines équipes) ou sont interprétés avec plus de souplesse. Il est cependant difficile à la mission de mesurer précisément ces avancées.
- [93] L'absence de définition simple du transsexualisme constitue manifestement un facteur troublant pour nombre de médecins. Même si beaucoup s'accordent à dire que faute d'étiologie du transsexualisme, on ne peut le considérer comme une pathologie, le malaise de leur situation est perceptible.
- [94] Le changement d'ALD a d'ailleurs pu entretenir l'ambiguïté : le tableau diagnostique continue de relever de la CIM 10 et du DSM 4, et d'être réalisé par des psychiatres.
- [95] Les équipes rencontrées insistent bien sur les nouvelles approches depuis quelques années, qui conduisent à accepter aujourd'hui des demandes qui étaient encore refusées il y a 5 ans. Les facteurs d'exclusion simples sont aujourd'hui limités aux affections intersexuelles physiques concomitantes (syndrome d'insensibilité partielle aux androgènes ou hyperplasie congénitale des surrénales) et à certaines co-morbidités psychiatriques constituant selon les praticiens des contre-indications (délires, troubles de l'humeur graves, dépression ou exaltation, dysmorphophobie). Les demandes de « pseudohermaphrodisme » (demandes de seins et de verge par exemple) sont complexes : sans être un facteur d'exclusion systématique, les psychiatres réservent leur accord à un travail approfondi. De même, là où autrefois les situations de personnes travesties étaient presque systématiquement écartées, aujourd'hui, on semble admettre que cela peut constituer une étape, un moment, avant la transition.
- [96] Même si les psychiatres demeurent très prudents, les mineurs ne sont pas exclus par toutes les équipes : certains sont présentés en commission pluridisciplinaire en raison d'un risque psychopathologique élevé en l'absence de traitement. La plupart recommandent cependant une très grande prudence et d'attendre la fin de la puberté, à l'occasion de laquelle le trouble de l'identité de genre peut ou disparaître ou se transformer, avant d'engager tout traitement hormonal. La question de l'interruption de la puberté afin de faciliter la réaffectation ultérieure n'est pas tranchée en France.
- [97] Une équipe confirme ses réserves sur le traitement hormonal et/ou chirurgical pour des parents d'enfants mineurs. Si elle ne refuse pas par principe de procéder à l'évaluation, elle recommande de différer la transition ou indique le cas échéant d'autres équipes qui seraient davantage prêtes à l'engager immédiatement.
- [98] Certains psychiatres ont également déclaré continuer d'avoir des réserves sur les demandes formulées par des personnes évoluant dans des univers proches de la prostitution, leurs motivations pouvant être, selon leurs propres termes, « complexes ». En revanche, contrairement à ce que lui ont affirmé certaines associations, aucune des équipes visitées par la mission n'exclut plus de la chirurgie les personnes séropositives.

- [99] Plusieurs psychiatres considèrent que de nombreuses critiques adressées par les associations ne tiennent pas compte de ces évolutions, certes récentes, mais définitives. Certaines équipes reconnaissent qu'après avoir longtemps refusé l'accès au traitement à la grande majorité des personnes (de l'ordre de 80 % selon elles mais aucune donnée précise n'est disponible), les proportions se sont aujourd'hui inversées. Ils insistent également sur le fait, au moins certains d'entre eux, que les refus sont désormais annoncés par le psychiatre, expliqués, et toujours accompagnés d'une proposition de suivi.
- [100] Ils reconnaissent également ne pas avoir suffisamment œuvré à développer des relations avec les associations, du moins celles qui acceptent le principe de l'évaluation et de l'intervention d'un psychiatre, et souhaitent pour plusieurs d'entre eux communiquer mieux et davantage.
- [101] D'autres insistent également sur le fait que les psychiatres doivent tenir compte des progrès de la tolérance sociale à l'égard des trans, des progrès scientifiques sur le genre hors du champ de la médecine, et éviter de se demander si une personne sera ou non crédible dans le genre désiré. Cette ambiguïté fondamentale de l'intervention des psychiatres, entre la médecine et la « police du genre », même s'ils s'en défendent, est une donnée essentielle de la question posée à la mission. Si toutes les équipes insistent sur la nature collégiale, pluridisciplinaire de la décision, il n'y a pas de doute sur la position tout à fait unique du psychiatre dans ce processus. Il dispose de fait d'un pouvoir, lié à son expertise médicale certes, mais qui en matière de transsexualisme est toute relative, comme en conviennent d'ailleurs la plupart des praticiens rencontrés.

1.1.1.3. Peut-on élargir le cercle des psychiatres procédant à l'évaluation ?

- [102] Selon les psychiatres rencontrés par la mission, tous leurs confrères ne sont pas en mesure d'évaluer l'existence d'un trouble de l'identité de genre et la pertinence d'un traitement hormonal et/ou chirurgical. L'absence de formation initiale ou continue sur les sujets de genre l'explique en partie mais ils considèrent surtout qu'une certaine expérience clinique est nécessaire pour identifier les situations relevant d'une telle prise en charge.
- [103] Cette approche est partagée par d'autres psychiatres rencontrés par la mission à l'étranger. D'ailleurs, les *Standards of care* version 7 de la WPATH évoquent l'intervention d'un « professionnel de santé mentale » familier de ces questions.
- [104] Cela étant, les équipes disent tenir compte de suivis antérieurs si les psychiatres libéraux apportent suffisamment d'informations sur leurs modalités. Dans ce cas, l'accès au traitement hormono-chirurgical peut être plus rapide.
- [105] Aussi bien à Gand que dans les hôpitaux en France, le fait pour les psychiatres de connaître les confrères qui leur adressent des personnes est déterminant.
- [106] En revanche, tous recommandent vivement aux personnes d'engager en parallèle de l'évaluation un travail d'accompagnement avec un confrère en ville.
- [107] Les équipes de Marseille travaillent ainsi régulièrement avec 3 psychiatres en ville, avec lesquels des certificats ont pu être signés pour attester des deux années de suivi nécessaires à la prise en charge par l'assurance maladie. Elles considèrent cependant que l'évaluation ne peut être réalisée par tout praticien.
- [108] A Lyon, si les personnes ont été suivies par d'autres équipes hospitalières, elles peuvent être directement inscrites sur les listes d'attente de la chirurgie. En revanche, comme ailleurs, si elles ont été suivies en libéral par des praticiens non connus de l'équipe, on leur demande de recommencer leur parcours. Les équipes seraient cependant prêtes à envisager que le psychiatre libéral ayant suivi la personne présente devant la commission les raisons qui conduisent à recommander le traitement hormonal et/ou chirurgical.

1.1.1.4. L'intervention des psychiatres au service des personnes ou au service des endocrinologues et des chirurgiens ?

- [109] Cette question est en arrière-fond de l'ensemble des échanges entre praticiens auxquels la mission a pu assister. Aussi bien en Belgique qu'en France, la mission a en effet pu rencontrer ensemble et séparément psychiatres, endocrinologues et chirurgiens. Les principales attentes adressées aux psychiatres le sont par les chirurgiens, et dans une moindre mesure par les endocrinologues.
- [110] Les personnes qui s'adressent aux équipes hospitalières sont vraisemblablement motivées, d'une part par le contexte rassurant de l'hôpital public, d'autre part par la possibilité de prise en charge par l'assurance maladie de l'opération de ré-assignation. Nombre d'entre elles s'adressent d'ailleurs directement aux chirurgiens ou aux endocrinologues qui les réorientent vers les psychiatres. Or, pour atteindre cette étape de la transition, on leur demande de se plier à une évaluation psychiatrique, relativement longue, puis à une période d'hormonothérapie.
- [111] Si certaines personnes trans rencontrées par la mission considèrent rétrospectivement que cette longue période avant la réassignation leur a été bénéfique, toutes reconnaissent qu'elles auraient préféré accéder plus rapidement au traitement hormonal et/ou chirurgical.
- [112] Cette période permet surtout de convaincre les équipes chirurgicales que leur intervention est nécessaire. Les réunions pluridisciplinaires sont l'occasion pour les chirurgiens, qui en général à ce moment-là n'ont rencontré la personne qu'une ou deux fois, d'entendre les psychiatres. Les décisions, validées par les spécialistes des trois disciplines concernées, sont en réalité instruites par les psychiatres.
- [113] Malgré leur conviction générale de l'intérêt thérapeutique des traitements hormonaux et/ou chirurgicaux pour les personnes manifestant un trouble de l'identité de genre, plusieurs chirurgiens insistent sur le caractère exceptionnel d'un tel acte : si certains ne l'expriment pas ainsi, plusieurs d'entre eux continuent de considérer qu'il s'agit de mutiler un organe sain et que les conditions d'exercice de leur art sont en l'espèce encadrées par le droit et la déontologie médicale. Ils attendent donc d'être convaincus pour chaque cas.
- [114] Ainsi un gynécologue-obstétricien exerçant depuis 5 ans dans un établissement proposant des chirurgies de réassignation déclare que les hystérectomies sur des femmes jeunes et en bonne santé lui paraissaient exclues jusqu'à ce que les psychiatres parviennent à le convaincre et qu'il se rende compte en réunion pluridisciplinaire que l'évaluation était faite de manière très rigoureuse.
- [115] De même, si les psychiatres sont sceptiques sur la possibilité de pouvoir s'appuyer sur des psychiatres libéraux pour l'évaluation, certains chirurgiens sont encore plus réservés. Ils souhaitent connaître les spécialistes engagés en amont de leur intervention.
- [116] Selon un psychiatre rencontré par la mission, n'intervenant pas directement auprès des trans, mais hébergeant au sein de son service une unité fonctionnelle sur ce sujet, l'expérience en vie réelle, la longueur de l'évaluation, toutes les précautions prises ne servent en réalité qu'à rassurer les chirurgiens et les endocrinologues. Trop angoissés par la nature des actes qu'on leur demande d'accomplir, ils souhaitent que les psychiatres en prennent la responsabilité.

1.1.1.5. L'expérience en vie réelle

- [117] Aussi bien dans les standards internationaux que dans les pratiques observées à Gand ou dans les équipes françaises, la transition suppose, avant les interventions chirurgicales et parfois même avant l'hormonothérapie, que la personne commence dans sa vie sociale, amicale, professionnelle à vivre dans le genre désiré.

- [118] Recommandée sur une période de 12 mois par les *Standards of care* de la WPATH, cette phase permet aux personnes de se préparer à vivre dans le genre désiré, en mesurant toutes les conséquences dans leur vie sociale, professionnelle et affective et les limites, sans concevoir d'attentes irréalistes. La 7^{ème} version confirme la nécessité de cette préparation mais précise bien qu'elle ne doit intervenir qu'une fois le traitement hormonal commencé, et dans la perspective d'une chirurgie de réassignation. Elle ne constitue donc pas un élément de l'évaluation. La WPATH maintient cette phase en évoquant le fait qu'elle repose sur le « consensus clinique » des professionnels de santé qui suivent des personnes trans.
- [119] En France, il semble que selon les équipes, cette exigence est interprétée selon deux schémas soit comme une mise à l'épreuve pendant l'évaluation, soit comme une étape nécessaire mais laissée à l'initiative de la personne.
- [120] Dans le premier cas, l'expérience en vie réelle est considérée comme faisant partie de l'évaluation. Des gages de la conviction et de la détermination à vivre dans le rôle du genre désiré doivent alors être apportés par la personne elle-même, sa famille, son entourage (certains demandent des témoignages écrits). Cette première conception conduit en général à reporter l'hormonothérapie, l'observation durant cette période étant considérée par le professionnel de santé comme contribuant à sa prise de décision pour l'hormonothérapie et la chirurgie.
- [121] Dans le deuxième cas, au contraire, les professionnels considèrent que si le parcours de transition implique nécessairement une période de passage à une vie familiale, sociale, professionnelle dans le genre voulu, elle doit être une initiative personnelle. Ils estiment que la personne est la seule à même de ressentir les bienfaits et les obstacles éventuels à son changement d'apparence et d'en gérer le rythme en fonction de son environnement propre. Cette deuxième conception implique que l'évaluation ait été effectuée avant ce passage et que celui-ci puisse être réalisé, si la personne le souhaite, en ayant commencé l'hormonothérapie. Le rôle du professionnel de santé mentale est alors durant cette période d'accompagner et de conseiller la personne.
- [122] L'expérience en vie réelle est très critiquée par les associations, en France mais aussi à l'échelle internationale. Elles considèrent que cette expérience est dangereuse pour les personnes, auxquelles on demande de modifier leur mode de vie de manière radicale alors que les transformations physiques, même sous hormonothérapie, ne leur permettent pas d'être « crédibles » dans le genre désiré. Les risques d'exclusion, de discriminations, de pertes d'emploi ou de ruptures affectives et familiales ne permettent pas selon elles d'accepter cette « épreuve ».
- [123] Elles considèrent que cette période est aussi humiliante pour les personnes, mises en situation de « passer un examen » dont la réussite leur permettra ou non de poursuivre la transition. Selon elles, les attentes des psychiatres correspondent à des stéréotypes sur le genre, au-delà même de la question du transsexualisme.

1.1.2. Les critiques des associations

1.1.2.1. La fonction de la psychiatrie vue par le monde associatif

a) Des associations revendiquent la dé-psychiatisation de cette prise en charge

[124] C'est l'une des principales revendications de nombreuses associations, d'ailleurs reprise par l'Assemblée Générale Trans du printemps 2010¹⁰. Elle est soutenue par plusieurs arguments, le premier d'entre eux étant que le transsexualisme est une question d'identité, connue de la personne concernée seule, aucune expertise ou contre-expertise médicale n'est en conséquence légitime. La personne est ce qu'elle dit être, aucun diagnostic ne peut intervenir, sauf à tomber dans l'arbitraire, la subjectivité et la toute-puissance des psychiatres. Les médecins sont confrontés à des personnes qui refusent d'être considérées comme des patients, qui contestent toute forme de diagnostic. Les personnes quant à elles savent qu'elles doivent accepter que leur identité soit soumise à un contrôle médical. Cela les conduit selon les associations à construire des discours stéréotypés afin de correspondre au type de trans que les psychiatres reconnaissent.

[125] Cette soumission à un avis psychiatrique est d'autant plus rejetée par certaines associations que cette discipline est, selon elles, par construction peu encline à admettre cette question du transsexualisme, qui va à l'encontre de nombre de ses fondamentaux. Selon leurs dires, même s'ils se défendent de considérer les trans comme des malades mentaux, beaucoup de psychiatres continuent de penser que l'intervention sur le corps relève d'une démarche folle ou suicidaire.

[126] Ces associations jugent ce processus d'évaluation psychiatrique pathogène : les trans au moment où ils souhaitent enfin se saisir de leur identité découvrent qu'ils sont considérés comme des malades, qu'ils doivent prouver leur souffrance. Cette « souffrance », que les psychiatres recherchent pour établir l'intérêt thérapeutique du traitement hormonal et/ou chirurgical, suscite des réactions parfois indignées parmi les acteurs associatifs : cette recherche de la souffrance susciterait une démarche en apparence compassionnelle des psychiatres, s'apparentant en réalité à de l'emprise. Elle soutiendrait de surcroît la croyance que la réassignation sexuelle est une mutilation, et non l'aboutissement d'un processus de liberté et de responsabilité de l'individu.

[127] Les associations opposées à la « psychiatisation » de la prise en charge considèrent qu'il s'agit d'une atteinte aux libertés fondamentales des personnes, auxquelles on impose un suivi médical, sans qu'elles puissent choisir leur médecin, pour la réalisation d'un droit, celui reconnu en 1992 par la CEDH puis la Cour de cassation, d'obtenir un changement d'état civil. Le fait qu'une dizaine de praticiens au sein des équipes hospitalières disposent d'un tel pouvoir sur cette partie de la population constitue selon elles moins une question médicale qu'une question politique.

b) D'autres associations critiquent avec virulence les pratiques actuelles des psychiatres mais, sous réserve d'une évolution en profondeur, n'en contestent pas le principe

[128] Certaines associations comprennent que le corps médical s'entoure de précautions avant d'engager un traitement hormonal ou chirurgical irréversible. Cette fonction de « réassurance » des endocrinologues et surtout des chirurgiens par une évaluation réalisée par un psychiatre est comprise, acceptée dans son principe. En revanche, les modalités actuelles sont critiquées : l'absence de choix des praticiens, l'absence de visibilité claire sur les délais, les approches de certains praticiens jugées abusives.

¹⁰ Avant de participer au groupe de travail lancé par la DGOS, plusieurs associations se sont réunies en assemblée générale pour désigner leurs représentants au sein de ce groupe et définir une plate-forme de revendications (voir infra)

[129] Ces associations pourraient adhérer à une proposition d'évaluation, sur la base d'un diagnostic différentiel, réalisé sur une période de quelques mois, par des psychiatres (ou des psychologues, les associations souhaitant que cette évaluation soit ouverte à l'ensemble des « professionnels de santé mentale » à l'instar de la version 7 des *Standards of Care* de la WPATH). Elles souhaiteraient que cette évaluation ne soit plus réservée aux psychiatres des équipes hospitalières mais élargie aux praticiens libéraux, voire aux seuls d'entre eux qui seraient reconnus qualifiés pour la réaliser. Elles sont donc prêtes à nuancer leur revendication de libre choix du médecin.

[130] Elles insistent également sur l'utilité, voire la nécessité, d'un accompagnement à condition qu'il soit nettement distingué de l'évaluation et que le libre choix du médecin soit complet

c) Le changement d'ALD du transsexualisme, s'il a été bien perçu, n'est pas exempt d'ambiguïtés

[131] Le changement d'ALD intervenue au printemps 2010 a été présenté à tort comme le début de la « dé-psychiatriation » du transsexualisme. Intervenu sans consultation des équipes hospitalières, ce changement a l'intérêt de limiter, au moins dans le champ de l'assurance maladie, l'assimilation du transsexualisme aux maladies mentales.

[132] Les troubles de l'identité de genre continuent cependant de relever de la DSM 4 et de la CIM 10 et l'évaluation est réalisée par un psychiatre, même si les certificats sont cosignés par des endocrinologues et des chirurgiens. La tarification hospitalière continue de classer les chirurgies de réassignation sexuelle parmi les « affections psychiatriques nécessitant une intervention chirurgicale ».

[133] Il ne s'agit donc pas d'une « dé-psychiatriation » au sens du rapport du Commissaire européen des Droits de l'Homme¹¹, même si cette initiative a été reconnue à l'international comme un premier pas, alors qu'aucun autre pays n'a encore officiellement engagé de démarche en ce sens. En 2010, la France a d'ailleurs posé cette question de la dépsychiatriation de la transidentité devant la 61^{ème} assemblée générale de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

1.1.2.2. L'évaluation psychiatrique est jugée trop restrictive et portant atteinte aux droits des personnes

a) Une approche restrictive

[134] La plupart des associations rencontrées insistent sur le caractère normatif de l'intervention des psychiatres, qui considèreraient pour la plupart qu'il y a les « vrais trans » et les autres.

[135] Il y aurait ainsi un profil idéal : une personne majeure, célibataire, relativement jeune (la distinction entre transsexuels primaires et secondaires étant encore présente dans l'évaluation de certains praticiens), ayant toujours souffert de son sexe biologique. Il y aurait également des caractéristiques personnelles qui à l'inverse joueraient en défaveur de la reconnaissance d'un trouble de l'identité de genre : le fait d'être plus âgé, marié, ou avec de jeunes enfants notamment. L'orientation sexuelle ou la proximité de la prostitution seraient également pris en compte.

[136] L'exclusion de personnes du traitement hormonal et/ou chirurgical en raison de leur séropositivité, si elle a effectivement pu avoir cours, était du fait de certains chirurgiens. Chaque équipe a formellement déclaré à la mission que ce n'était pas le cas aujourd'hui. Plusieurs associations ainsi que des médecins suivant des personnes trans à d'autres titres¹² que la transition ont également indiqué qu'à Paris notamment, les personnes ne souhaitant pas s'engager dans une chirurgie de réassignation sexuelle n'étaient pas suivies.

[137] L'approche longtemps et encore restrictive des équipes publiques a profondément marqué les esprits et détourné durablement les associations, mais aussi des trans hors associations, de tout suivi médical. Beaucoup de personnes rencontrées se méfient profondément de l'institution hospitalière, de la médecine en général et de la psychiatrie en particulier.

¹¹ Voir partie 2.4.

¹² VIH notamment

[138] Certains membres des équipes comprennent les critiques des associations et souhaitent engager un travail de communication pour faire connaître leurs évolutions et corriger progressivement le déficit historique de confiance entre ces personnes et le monde médical.

b) Droit, police et médecine

[139] L'une des principales critiques adressées par les associations, mais aussi par des personnes travaillant auprès de trans (avocats, médecins, travailleurs sociaux etc.) à la psychiatrie devrait en fait être adressée à la justice. Une autorité médicale est en effet mise en situation de permettre ou non à une personne d'accéder à un traitement hormonal et/ou chirurgical qui est la condition d'exercice d'un droit : celui de changer son état civil afin de le faire correspondre au genre désiré.

[140] L'évaluation psychiatrique constitue en quelque sorte le laissez-passer, bien que les psychiatres se défendent d'être « la police des frontières ». De manière tout à fait explicite, certains utilisent d'ailleurs un registre de vocabulaire empruntant au droit : « les récusés » pour les personnes auxquelles on refuse l'accès au traitement, les « justiciables de soins, les validés » pour les personnes auxquelles on l'accorde.

[141] Cette référence au droit est fréquente parmi les médecins rencontrés. Les chirurgiens rappellent systématiquement que l'article 42 du code de déontologie médicale sur les mutilations pourrait trouver à s'appliquer si le diagnostic par le psychiatre et le consentement de la personne n'étaient pas clairement établis. En l'absence d'un cadre législatif clair, on comprend ce besoin pour les chirurgiens et les endocrinologues de s'assurer que les actes et traitements irréversibles sont bien prescrits.

[142] Du côté des associations ou des personnes, les relations avec ces équipes, et singulièrement avec le psychiatre, peuvent apparaître comme un rapport de forces qui leur est d'emblée défavorable. On leur demande de se soumettre à une évaluation qu'ils n'ont pas recherchée, dont ils ne voient pas forcément l'utilité, mais qui est le sésame vers les traitements hormonaux et chirurgicaux qui, eux, ont motivé leur recours à l'hôpital. Certaines ont déclaré avoir le sentiment de passer devant un tribunal, de devoir apporter la preuve de leurs souffrances, de leur détermination.

1.1.2.3. Le refus de parcours balisés

[143] Les associations rencontrées, même les plus ouvertes au principe de l'évaluation psychiatrique, en critiquent les modalités, jugées dé-responsabilisantes, unilatérales et peu transparentes.

a) Choisir ses médecins, prendre la responsabilité du processus

[144] La liberté de choix du médecin est l'une des principales revendications des associations. Certaines, partisans de la dé-psychiatisation complète, l'entendent jusqu'au libre accès aux endocrinologues et aux chirurgiens sans préalable psychiatrique. D'autres souhaitent que les équipes hospitalières reconnaissent le parcours suivi auprès d'un psychiatre libéral et permettent l'accès au traitement sans recommencer toute l'évaluation avec les psychiatres de l'équipe.

[145] Le parcours de prise en charge est jugé hermétique, laissant peu de place à la responsabilité ou au choix de la personne, à l'inverse d'un circuit en libéral. Sur ce point, la mission a pu rencontrer deux chirurgiens pratiquant la réassignation sexuelle en secteur libéral en France et il lui a semblé que les préalables qu'ils posaient à leur intervention n'étaient pas plus légers que ceux des équipes hospitalières (évaluation par un psychiatre connu pendant au moins deux ans, puis hormonothérapie pendant 18 mois). La véritable différence tient aux exigences de chirurgiens à l'étranger, en Thaïlande ou au Canada notamment.

[146] Sans réduire les exigences préalables à la chirurgie de réassignation, le développement de liens entre la psychiatrie de ville et la psychiatrie hospitalière est ardemment souhaité par ces associations. La possibilité de choisir le psychiatre qui procédera à l'évaluation dans une liste élargie de professionnels expérimentés pourrait être une voie de compromis.

[147] Ce rejet du parcours standard porte tout particulièrement sur l'expérience en vie réelle perçue comme une mise en danger, une incitation au travestissement qui peut avoir des conséquences dramatiques sur la vie des personnes.

b) Consentement éclairé, diagnostic différentiel et indication thérapeutique : qui décide ?

[148] Selon certaines associations et certains médecins, les psychiatres devraient s'assurer de l'absence de critères d'exclusion et fournir aux trans un soutien à l'auto-diagnostic, aider la personne à conforter sa décision¹³, à bien saisir toutes les dimensions médicales, personnelles, sociales, affectives etc. Ils doivent également assurer les médecins en charge du traitement hormonal et/ou chirurgical que la personne est consciente de ces conséquences, qu'elle ira mieux ensuite.

[149] Du côté des équipes hospitalières, l'approche n'est en général pas celle-là, les psychiatres (à l'exception de ceux d'une des équipes) recherchant une indication au-delà de l'absence de contre-indication. Ils indiquent prendre aujourd'hui la décision du traitement dans le cadre de réunions pluri-disciplinaires.

[150] Au Centre de Gand, on considère que c'est le trans qui décide, sa décision étant accompagnée d'un avis du psychiatre qui permet de rassurer le chirurgien. On peut également évoquer les pratiques au sein des CECOS¹⁴ où les psychiatres peuvent intervenir pour s'opposer à une aide médicale à la procréation sur la base d'arguments convaincants. Sur le plan éthique, la position du Conseil de l'Ordre des médecins est d'ailleurs qu'un psychiatre peut difficilement aller au-delà d'un avis du type « je n'ai pas d'objection / j'ai une objection à ce que la personne décide d'entamer un traitement hormonal et/ou chirurgical ».

c) Dans quels délais ?

[151] La longueur et surtout l'incertitude des délais de l'évaluation psychiatrique précédant l'accès au traitement hormonal et à la chirurgie de réassignation sont très vivement critiquées par les associations et par les personnes trans hors associations. L'absence de visibilité, puisque ces délais peuvent varier de 6 mois à plus de 2 ans, constitue un facteur d'incertitude majeur.

[152] Si les conditions de l'assurance maladie prévoient bien un délai minimal de 2 ans de suivi psychiatrique pour que l'on puisse envisager la prise en charge d'une chirurgie de réassignation, ces deux années peuvent inclure ou non la période d'hormonothérapie. Il semble que ces délais diminuent, mais qu'ils soient assez variables d'une équipe à l'autre et d'une personne à l'autre.

[153] En réalité, la mission estime que dans des cas assez nombreux, du moins pour plusieurs équipes, les délais ne sont pas si éloignés de ce que l'on peut observer à Gand, par exemple. Le délai de 2 ans prévu par le protocole de 1989 semble être de plus en plus réduit à 9 à 12 mois avant hormonothérapie, voire moins. En revanche, l'absence d'engagement en début d'évaluation sur ces délais dissuade un certain nombre de personnes de poursuivre.

1.1.3. Conclusion intermédiaire sur la psychiatrie

[154] Si la saisine de l'IGAS a d'abord été motivée par des questions relatives à l'organisation des soins, notamment la chirurgie, la mission a souhaité examiner attentivement les enjeux liés à la première phase de la transition, parce qu'elle est l'objet de nombreuses critiques et attentes des associations mais aussi parce qu'elle pose des questions fondamentales sur les droits des personnes.

[155] Cette ambivalence fondamentale de cette étape de la transition, entre l'exercice de la médecine par des professionnels et l'exercice d'un droit par des individus, est problématique à plus d'un titre, pour chacun de ses acteurs : les médecins psychiatres considèrent que cette évaluation relève déjà du soin, qu'ils doivent donc en garder toute la maîtrise, les personnes trans quant à elles ont le sentiment de devoir prouver leur trouble afin d'exercer leur droit à vivre dans le genre désiré.

¹³ Le recueil de son consentement éclairé suffisant alors pour lancer le traitement hormonal et/ou chirurgical.

¹⁴ Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains

- [156] L'absence de repères clairs sur cette phase, aussi bien sur le terrain médical que sur le terrain juridique, en fait aujourd'hui l'un des nœuds de crispation majeurs de la prise en charge.
- [157] La mission ne remet pas en cause le principe même d'une évaluation par des médecins. Elle considère cependant qu'un certain nombre de garanties pourraient être apportées aux personnes et qu'un encadrement transparent de cette phase est souhaitable, pour les personnes mais aussi pour les professionnels de santé.
- [158] Elle a d'ailleurs pu constater que les psychiatres de chacune des équipes étaient ouverts à l'idée d'encadrer davantage cette phase d'évaluation afin de s'assurer que les droits des personnes pourront être exercés, aussi bien en termes de délais, de recueil d'autres avis, que d'informations données aux personnes.
- [159] Plusieurs pistes, développées dans les recommandations, pourraient être poursuivies :
- clarifier le processus de décision en renforçant le rôle de la personne elle-même dans sa transition : sur la base d'un diagnostic différentiel et d'une évaluation approfondie, l'avis du psychiatre pourrait être formulé en une absence d'opposition à ce que la personne décide d'engager un traitement hormonal et le cas échéant chirurgical ;
 - sur le modèle des SOC de la WPATH, distinguer une première évaluation pour l'accès au traitement hormonal et une seconde pour l'accès à la chirurgie de réassignation ;
 - s'engager auprès de la personne sur des délais raisonnables (9 à 12 mois) au-delà desquels une réponse lui sera apportée ;
 - organiser le recours à un deuxième avis et, en cas de refus, à une structure collégiale d'appel ;
 - élargir le cercle des psychiatres dont l'évaluation sera reconnue par les équipes hospitalières, notamment les chirurgiens.
- [160] La mission a pu constater que les psychiatres étaient prêts à réfléchir en ce sens.

1.2. Le traitement hormonal

1.2.1. Le traitement

- [161] Une seule consultation préalable à la décision de prescription (généralement prise en commission pluridisciplinaire pour les équipes hospitalières) est généralement suffisante. Lors de la première consultation, l'endocrinologue réalise, que le patient soit déjà sous hormonothérapie ou non, un bilan biologique complet et un caryotype, effectue un examen clinique, en particulier génital, pour vérifier l'absence d'ambiguïté sexuelle, recherche les anomalies métaboliques (diabète, anomalies lipidiques, etc.), évalue les contre-indications spécifiques (antécédents d'accidents cardio-vasculaires, de cancer, problèmes hépatiques, etc.).
- [162] Certaines équipes exigent des nouveaux patients arrivant déjà sous hormonothérapie qu'ils arrêtent tout traitement durant le temps de l'évaluation. Cette exigence est très mal supportée, tant psychologiquement que physiquement, et peut conduire certaines personnes à se détourner du système de soins.
- [163] L'hormonothérapie instaurée, un suivi régulier est nécessaire afin d'adapter les posologies en fonction de nombreux éléments (tension artérielle, poids, enzymologie hépatique, fractions lipidiques, PSA i.e. les marqueurs du cancer de la prostate, celle-ci étant conservée en cas de vaginoplastie). La réalisation régulière de mammographies est également recommandée.

1.2.1.1. Le traitement hormonal doit-il être composé d'une ou de deux phases ?

- [164] L'usage d'une hormonothérapie en deux temps paraît très répandu, la plupart des endocrinologues considérant que la prise d'antiandrogènes (le plus souvent acétate de cyprotérone en France), pendant une période plus ou moins longue avant mise sous hormones féminisantes pour les MtF, permet une transformation corporelle plus « douce », réversible, voire constitue une forme de test : le mieux-être rapide sous cyprotérone serait en effet de bon pronostic pour la réussite de la transition. De même pour les FtM, une première phase d'androgénothérapie à faible dose est généralement observée¹⁵.
- [165] Certaines associations revendiquent une hormonothérapie directement féminisante ou masculinisante, sans passage par une période « douce », considérant qu'une fois la décision prise, il importe de pouvoir le plus rapidement possible modifier les caractères sexuels secondaires pour pouvoir vivre plus facilement dans le genre désiré. Certaines évoquent de plus des effets secondaires de la cyprotérone : dépression, prise de poids, confusion, atteintes hépatiques¹⁶. Il semble toutefois, selon de nombreux interlocuteurs, que ces effets ne soient pas fréquents et soient maîtrisables. Pour autant, il paraît important que la prescription soit discutée entre le praticien et la personne trans pour une meilleure compréhension des enjeux et conséquences de l'hormonothérapie, une adaptation des protocoles et des dosages aux souhaits de la personne.
- [166] Les SOC de la WPATH ne formulent aucune recommandation sur ce point en l'absence d'essais cliniques contrôlés, mais indiquent que la clinique doit guider les prescripteurs pour adapter le traitement aux besoins individuels et que ceux-ci doivent effectuer régulièrement une revue de la littérature pour suivre l'évolution des connaissances.
- [167] De fait, de plus en plus s'exprime une revendication de plus grande individualisation des traitements, en fonction des demandes de chacun mais également des effets qui peuvent être, selon les individus, plus ou moins marqués, voire handicapants lorsqu'il s'agit d'effets sur la libido par exemple. Les endocrinologues doivent ainsi être formés et expérimentés pour mieux connaître et mieux comprendre les attentes et les remarques des personnes qu'ils prennent en charge.

1.2.1.2. Effets indésirables et suivi¹⁷

- [168] Les androgènes prescrits aux FtM ne paraissent pas comporter de risques importants, d'éventuels risques cardiovasculaires étant encore peu documentés¹⁸. La Société de chirurgie gynécologique et pelvienne (SCGP) indique que de rares cas de cancers de l'ovaire et de l'endomètre ont été décrits dans la littérature¹⁹ chez des FtM n'ayant pas subi d'ovariectomie/annexectomie, sans pour autant conclure à la nécessité médicale absolue de pratiquer ces opérations lorsqu'un traitement au long cours d'androgènes est instauré.

¹⁵ Il semble que la prescription de progestérone aux FtM en début de transition, citée par quelques interlocuteurs de la mission comme étant susceptible de générer une prise de poids, une fatigue et une dépression, ne soit plus utilisée en pratique courante.

¹⁶ La cyprotérone n'est pas approuvée aux US en raison d'une toxicité hépatique potentielle, qui est toutefois dose-dépendante et ne serait pas significative aux dosages utilisés dans les indications contraceptives, similaires à ceux des utilisations chez les trans (Adverse Drug Reactions Advisory Committee (February 2004). Australian Adverse Drug Reactions Bulletin, Volume 23, Number 1 "<http://www.tga.gov.au/adr/aadrb/aadr0402.htm>.)

¹⁷ Récemment un site internet a été ouvert pour répertorier les effets secondaires (http://www.wpath.org/resources_transgender.cfm)

¹⁸ Gaorn LJ, Giltav EJ - *Review of studies of androgen treatment of female-to-male transsexuals: effects and risks of administration of androgens to females*. J sex Med. 2008

¹⁹ Dizon DS et al. *Ovarian cancer associated with testosterone supplementation in a transsexual patient*. Gynecol Obstet hvesl 2006; 62(4):226-8. Epub 2006 Jun 23 et J...L Hugué et al. *Case report Ovarian Cancer in Female-to-Male Transsexuals: Report of Two Cases* Gynecology Oncology 76, 413-415 (2000)

- [169] Les traitements hormonaux des MtF augmentent certains risques, notamment osseux, cardiovasculaires et carcinologiques. Ces risques sont moins marqués avec les formes dermiques (gels, pompes-doseuses, etc.), aujourd'hui les plus utilisées, qu'avec les formes orales, voire injectables, qui selon certains endocrinologues rencontrés par la mission devraient être abandonnées compte tenu des effets indésirables importants qu'elles comportent.
- [170] Le suivi des personnes, y compris après opération, au moins une fois par an, est un impératif. La difficulté est la méconnaissance de nombreux professionnels de santé, médecins généralistes, gynécologues, radiologues, biologistes, pharmaciens, infirmiers, les conduisant au mieux à ne pas comprendre les attentes des personnes les sollicitant, au pire (et malheureusement de façon fréquente selon les interlocuteurs de la mission) à un rejet.
- [171] Par ailleurs, l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS), chargée de la pharmacovigilance et de la matériovigilance n'a identifié dans ses bases aucune déclaration d'effets indésirables liés aux dispositifs médicaux et, depuis 1985, a pu recenser, dans la base nationale de pharmacovigilance, une vingtaine de notifications de pharmacovigilance précisant la mention transsexualisme pour des traitements hormonaux (3 réactions hépatiques, 1 pancréatite, une gynécomastie, qui est un effet recherché pour les trans). La méconnaissance de la part des professionnels de santé, s'ajoutant au caractère hors AMM des médicaments prescrits, conduit ainsi à une très probable sous-notification importante des effets secondaires, contribuant là encore à une carence de données de suivi des risques thérapeutiques chez les trans.

1.2.1.3. Référentiels

- [172] L'AFSSAPS n'a pas engagé de travaux visant à la production de référentiels de prescription nationaux d'hormonothérapie pour les trans. De fait, tous les médicaments ont pour indication une carence hormonale, qui n'est pas physiologiquement objectivable chez les personnes (si l'on considère le genre avant transition).
- [173] Aucune étude clinique n'a pour l'heure évalué l'efficacité et la sécurité de ces thérapies dans un objectif de transition. Tout au plus, quelques guidelines ont-ils été publiés²⁰. Aussi, aucun des médicaments utilisés n'a d'autorisation de mise sur le marché dans cette indication, les prescriptions peuvent donc être considérées comme étant toujours hors AMM. Cependant, hormis l'indication et éventuellement le dosage, qui ne correspondent pas au genre initialement étudié dans les essais cliniques réalisés en vue de l'AMM de ces produits, l'utilisation est conforme au reste de leur RCP (résumé des caractéristiques du produit, recensant les contre-indications, précautions d'emploi, effets indésirables, propriétés, interactions, etc.).
- [174] Par ailleurs, la production de référentiels est bien souvent à l'initiative des sociétés savantes, or en France, les sociétés savantes tant de psychiatrie que d'endocrinologie, de chirurgie plastique ou d'urologie ne sont pas intéressées par ce thème, qui n'est pas valorisant, qui ne trouve pas de financements par l'industrie pharmaceutique ou autres sponsors et est peu considéré par le conseil national des universités.
- [175] La difficulté d'établir des référentiels est également liée à la nécessaire individualisation de la prescription, en fonction de l'état physiologique de la personne, de ses bilans biologiques et psychologiques, des résultats obtenus, des éventuelles pathologies intercurrentes, mais également du souhait de la personne (virilisation ou féminisation plus ou moins marquée).

²⁰Cités dans les SOC de la WPATH V7 : Endocrine Society Guidelines, Hembree et al. 2009 et Feldman and Safer, 2009

- [176] La prescription d'une hormonothérapie n'est pas anodine et doit toujours faire l'objet d'une information claire et complète sur les bénéfices physiques et psychologiques à en attendre, les limites et les risques. Les SOC recommandent qu'elle soit effectuée par un praticien formé et expérimenté dans ce type de prise en charge et qu'elle fasse l'objet d'un consentement éclairé formalisé. Ils suggèrent que ce praticien réalise une évaluation initiale, un bilan clinique et biologique et propose un suivi psychothérapeutique, en particulier en cas d'anxiété ou de dépression. L'importance de la communication avec médecin traitant, psychiatre et chirurgien est également soulignée.

1.2.2. Les difficultés

1.2.2.1. L'hormonothérapie non contrôlée

- [177] Les équipes rencontrées par la mission ont toutes souligné une proportion importante de personnes se présentant pour la première fois en consultation ayant déjà un traitement hormonal, parfois depuis plusieurs années. Si certaines d'entre elles sont effectivement suivies par un médecin, généraliste ou endocrinologue, leur prescrivant les médicaments en-dehors de tout parcours de soins coordonné, d'autres se fournissent les médicaments hors contrôle médical.
- [178] Les difficultés d'accès aux traitements par les voies de recours « officielles » peuvent en effet parfois conduire à se tourner vers des circuits parallèles : fourniture par des amis de médicaments « contrôlés » (achetés en pharmacie avec ordonnance, vraie ou fausse), voire recours à Internet, avec un risque de réception de médicaments falsifiés, donc beaucoup plus dangereux. Il en résulte une augmentation des risques d'effets indésirables, de dosages inadaptés et une méconnaissance de leurs effets réels.
- [179] L'auto-hormonothérapie est un fléau contre lequel luttent la plupart des associations, qui mettent en garde contre les risques qu'elle fait encourir à ses adeptes.
- [180] Il semble toutefois que le recours à Internet soit en légère diminution, les personnes étant de mieux en mieux informées (associations, amis, professionnels de santé) sur ces risques.

1.2.2.2. D'autres pratiques très dangereuses réalisées hors contrôle médical

- [181] Le souhait d'être physiquement conforme et crédible dans le genre souhaité conduit certains trans à avoir recours à des techniques mal évaluées, mal maîtrisées par les personnes, professionnels de santé ou non, qui les leur administrent. Des dégâts souvent irréversibles sont régulièrement constatés par les associations ou les médecins finalement consultés après utilisation, souvent hors contrôle médical, de silicone liquide pour féminiser pommets ou hanches. Malformations, infections (érysipèle, cellulite, fasciite), « siliconomes » et nécroses sont fréquentes et donnent lieu parfois à une auto-médication par des gluco-corticoïdes aux conséquences encore plus dramatiques. Des cas d'embolie pulmonaire (ou d'embolie graisseuse) et de chocs septiques pouvant être fatals sont également constatés.
- [182] Une mise en garde sur l'utilisation de telles techniques ou produits doit impérativement être adressée régulièrement par les associations et les professionnels prenant en charge ces personnes.

1.2.2.3. Les traitements associés, en particulier du VIH

- [183] La séropositivité a longtemps été une cause d'exclusion du traitement hormonal et/ou chirurgical et de désintérêt des médecins considérant d'une part qu'il s'agissait d'une « minorité au sein d'une minorité », d'autre part que la prescription hormonale et surtout l'opération étaient réellement trop complexes et risquées pour s'y engager. Les travaux, tant à l'international qu'en France par certaines équipes (en particulier des hôpitaux Bichat, Ambroise Paré et Saint Louis) mais également par quelques praticiens (en particulier endocrinologues), ainsi que l'amélioration des traitements ont modifié profondément ces considérations. Toutes les équipes prenant en charge des trans ont retiré la séropositivité de leurs critères d'exclusion.

- [184] Pour autant, la prescription de traitements hormonaux reste délicate dans cette population et la connaissance des modalités optimales d'association des thérapeutiques, des interactions médicamenteuses (voir annexes), de la gestion des effets indésirables est incomplète en l'absence de référentiel validé. Chaque praticien est donc conduit à réaliser une adaptation sur mesure des traitements.
- [185] Le vieillissement de la population trans séropositive va faire émerger de nouvelles interrogations et de nouveaux défis (effets de l'ostéoporose, des problèmes urinaires quasi-systématiques chez les trans âgés, etc.)
- [186] De même, la présence d'autres co-morbidités (hypertension, diabète, dépression, toxicomanies, etc.) peut rendre difficile la gestion des interactions et effets indésirables dès lors qu'une hormonothérapie est instaurée. Il semble toutefois, selon les endocrinologues rencontrés par la mission, que les contre-indications absolues à l'hormonothérapie soient extrêmement rares.

1.2.2.4. Hospitaliers et libéraux

- [187] Les médecins hospitaliers prenant en charge actuellement les trans sont pour la plupart organisés en équipe, comportant au minimum un psychiatre, un psychologue, un endocrinologue et un chirurgien. La sollicitation d'une prise en charge au sein de ces équipes correspond au « parcours » classique décrit précédemment, bien que de plus en plus précocement pluridisciplinaire, les différentes phases semblant de moins en moins marquées.
- [188] La diversité des situations et des personnalités peut conduire certains trans soit à refuser leur confiance à l'un ou l'autre des professionnels de ces équipes, soit à rejeter ce modèle de prise en charge, considérant qu'il ne correspond pas, pour des raisons variées, à leurs attentes. Comme pour toute personne ayant recours au système de soins, l'alternative peut être l'offre libérale.
- [189] Certains psychiatres, psychologues et endocrinologues libéraux ont ainsi une expérience de la prise en charge des trans et peuvent être mieux acceptés par certains d'entre eux de par leur caractère justement libéral, d'accès plus aisé et rapide. Plusieurs collectifs ont été récemment créés, regroupant certains de ces professionnels (notamment RESPECTRANS, dont la mission a rencontré quelques membres).
- [190] Pour autant, la confiance des hospitaliers, en particulier des chirurgiens, envers ces professionnels, qu'ils ne connaissent pas pour la plupart, est très limitée et il est fréquent (voire systématique) que la personne soit invitée à consulter les membres de l'équipe et à quasiment recommencer son parcours.

1.2.2.5. La prise en charge des adolescents

- [191] La période de la puberté peut s'avérer décisive, l'acquisition des caractères sexuels secondaires du sexe de naissance pouvant être très mal vécue par l'adolescent, et ce d'autant qu'ils sont plus marqués (en particulier grande taille, grands pieds, carrure, etc. chez les garçons). Certains pays (Pays-Bas) ont ouvert la possibilité de traitements hormonaux freinant ces transformations corporelles dans le genre rejeté par le jeune trans.
- [192] Les équipes visitées par la mission ont également évolué et il est possible que certains adolescents soient mis sous hormonothérapie, avec l'accord des parents, dès l'âge de 15 ans, notamment si le risque de dépression est important.
- [193] Il importe toutefois d'être prudent envers les enfants, dont la plupart n'ont plus de troubles de l'identité de genre après la puberté. L'évaluation doit donc être extrêmement minutieuse.

1.3. *Le recours éventuel à la chirurgie*

1.3.1. **Les chirurgies**

1.3.1.1. Qualité de la chirurgie de réassignation

- [194] Très peu de chirurgiens se forment et se spécialisent dans la chirurgie de réassignation. Changer l'anatomie d'un homme ou d'une femme n'est pas facile pour un chirurgien habitué, et formé, à soigner et réparer des états pathologiques. Très souvent, il s'agit de chirurgiens urologues ou plasticiens (souvent les deux travaillent en collaboration), ainsi que de chirurgiens en gynécologie-obstétrique pour les hystérectomies /annexectomies chez les FtM, qui ont une activité principale autre (chirurgie plastique ou reconstructrice, urologie, chirurgie sexuelle, etc.) et accomplissent des réassignations une fois par semaine, voire moins souvent. La plupart ont commencé à réaliser ce type de chirurgie un peu par hasard, parce qu'ils ont intégré une équipe prenant en charge régulièrement des trans ou qu'un professionnel leur a adressé des patients, mais ils ont rarement reçu de formation spécifique.
- [195] Cela peut être à l'origine de la réputation de la chirurgie française de réassignation sexuelle jugée peu satisfaisante et très en retard par rapport à certaines équipes étrangères spécialisées dans cette pratique. Or, la chirurgie française dans les autres domaines est généralement a contrario reconnue pour sa qualité et est souvent pionnière sur des techniques innovantes.
- [196] L'image actuellement dégradée qu'ont de nombreuses associations de la chirurgie française de réassignation sexuelle (mais également de certaines opérations annexes, en particulier de la mammectomie chez les FtM), ne peut être occultée. La mission ne saurait juger du degré d'adéquation de cette image avec la réalité actuelle. Elle peut en revanche rapporter les évolutions récentes de certaines équipes. La mission a constaté que certains acteurs semblaient ignorer l'évolution des techniques chirurgicales utilisées en France : ils pensent qu'on ne fait pas de phalloplasties en France, ou encore que les vaginoplasties ne comportent pas de petites lèvres.
- [197] Une profonde remise en question des pratiques a conduit certains établissements à mettre en place des organisations dédiées, à développer la formation auprès de certaines équipes étrangères, ainsi que le suivi et l'application des améliorations innovantes des techniques.
- [198] La mission a ainsi constaté, au cours de ses visites dans les services de Lyon et Bordeaux une mobilisation des chirurgiens, chacun exerçant au sein d'une équipe pluridisciplinaire réunie sur un site dédié, et une spécialisation de nature à créer les conditions nécessaires à l'amélioration des résultats tant de vaginoplastie que de phalloplastie, sur les plans esthétique autant que fonctionnel.
- [199] A Marseille, une praticienne à mi-temps réalise un peu plus d'une dizaine d'interventions par an et travaille également avec une équipe pluridisciplinaire sur un site dédié. A Paris, l'offre est répartie sur plusieurs sites et il semble que la chirurgie soit en cours de réorganisation.
- [200] La plupart des chirurgiens rencontrés ont suivi une formation auprès de l'équipe de Gand en Belgique et sont en relation régulière avec elle. Certains sont allés au Canada ou aux Etats-Unis. En revanche, aucun n'a pu entrer en contact avec les chirurgiens thaïlandais. La mission a tenté de joindre les deux chirurgiens cités le plus fréquemment, sans succès.
- [201] L'offre actuelle repose sur quelques professionnels et dépend de leur disponibilité, de la qualité de leur formation, de l'expérience acquise avec le nombre d'opérations réalisées. Elle peut disparaître si ces chirurgiens ne s'assurent pas eux-mêmes de trouver de jeunes praticiens motivés pour assurer le relais. Or, ce sont des chirurgies complexes, à risques, qui ne rapportent pas autant, tant financièrement qu'en termes de reconnaissance professionnelle ou universitaire que la chirurgie réparatrice ou esthétique. L'exemple du centre de Gand montre que la construction d'une offre de soins de qualité et reconnue est fragile. Sa reconnaissance internationale repose sur la motivation et le professionnalisme, voire selon leurs propres termes, leur caractère « militant », du psychiatre et du chirurgien coordonnant l'activité. Leur départ en retraite posera la question de la pérennité de ce centre d'excellence.

- [202] Il est essentiel de prendre en compte le positionnement du chirurgien, qui doit assumer la responsabilité de la prise en charge réalisée en amont. Le premier alinéa de l'article 16-3 du Code civil énonce qu'« *il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne* ». Or, les opérations de réassignation sexuelle sont des chirurgies particulières en ce sens que le chirurgien ne peut évaluer la justification clinique de son acte, qui ne vise à corriger ou réparer aucune anomalie physiologique. Dès lors, tous les chirurgiens rencontrés par la mission, exerçant en public comme en privé, s'appuient sur des psychiatres, psychologues et endocrinologues en qui ils ont une entière confiance. Une personne adressée par un professionnel qu'ils ne connaissent pas leur fait craindre une transition en amont mal accompagnée et le risque de regret après opération.
- [203] Le regret peut survenir soit lorsque l'opération a conduit à des complications ou n'est pas satisfaisante esthétiquement et fonctionnellement (il s'agit alors plutôt d'insatisfaction), soit lorsque le changement conduit à un isolement social, familial, professionnel mal supporté. Il est très rare en revanche que les difficultés relatives à la sexualité interviennent.
- [204] Le rapport de la HAS fait état du caractère exceptionnel des regrets après opération. Cela peut résulter justement de la rigueur actuellement appliquée en amont de la chirurgie, un assouplissement pouvant conduire à des regrets plus nombreux mais il semble que dans la plupart des pays ces regrets soient aussi très rares. Néanmoins, tout regret peut avoir des conséquences dramatiques. Par exemple, l'équipe de l'hôpital Sainte-Anne, du fait de la spécialisation même de l'hôpital abritant ce service, reçoit des personnes trans ayant le plus souvent des psychopathologies associées. Les exemples de patients ayant eu recours à une opération dans certains pays étrangers, facile d'accès dès lors que les moyens financiers sont disponibles, et le regret existant. Les conséquences sur l'environnement social, professionnel, familial peuvent conduire ces personnes à de graves dépressions et/ou décompensations.
- [205] Il semble que la crainte de suites judiciaires soit moins présente, selon les renseignements recueillis par la mission, les recours sont rarissimes.

1.3.1.2. Les chirurgies associées

a) L'hystérectomie/annexectomie (FtM)

- [206] Elle est pratiquée chez les FtM par des chirurgiens gynécologues et pelviens, en général par coelioscopie. L'opération est similaire à celle pratiquée chez les femmes atteintes d'affections mais le risque thromboembolique est plus important du fait de l'imprégnation androgénique, rendant nécessaire un traitement anticoagulant plus dosé. C'est parfois la seule chirurgie souhaitée par les FtM, la phalloplastie étant une opération très lourde et à risques. L'hystérectomie/annexectomie est encore aujourd'hui considérée par la plupart des tribunaux comme étant une condition au changement d'état civil. Médicalement, il semble, en l'état actuel des connaissances (voir supra, chapitre hormonothérapie), qu'elle ne soit réellement nécessaire que lorsqu'une phalloplastie est réalisée, car le maintien de l'utérus et des ovaires sous phalloplastie rendrait impossible le diagnostic et le soin d'affections infectieuses ou tumorales sur ces organes.

b) La mammectomie (FtM) et la mammoplastie (MtF)

- [207] Il s'agit d'opérations non spécifiques des trans, couramment pratiquées en cancérologie ou en chirurgie esthétique. Or, il semble que de nombreux chirurgiens soient réticents à la pratiquer sur des personnes trans et soit refusent, soit n'y apportent pas le soin nécessaire à l'esthétique et au maintien de la sensibilité après résection/implantation bilatérale.
- [208] La mammectomie est souvent le premier acte chirurgical pour les FtM, avant l'hystérectomie/ovariectomie voire isolément si cette dernière n'est pas souhaitée et/ou exigée pour le changement d'état civil. C'est un soulagement pour ces personnes contraintes jusqu'alors à se bander les seins, avec parfois des conséquences désastreuses sur l'état de la peau et des muscles, voire la formation de kystes. C'est donc une étape importante de la transition.

[209] La mammoplastie peut être envisagée chez les MtF pour lesquelles l'hormonothérapie ne permet pas la formation de seins de taille satisfaisante. Il importe toutefois d'être très prudent, car les seins continuent de grossir avec les années, certaines MtF regrettant après plusieurs années d'avoir eu recours à cette opération.

c) Les autres opérations nécessaires (MtF)

[210] La chondrolaryngoplastie (abrasion de la pomme d'Adam) est couramment pratiquée chez les MtF, souvent avant toute autre chirurgie. Des opérations de rhinoplastie, blépharoplastie (paupières), chirurgie maxillo-faciale et féminisation du visage et du corps sont également réalisées.

1.3.1.3. Les suites opératoires – Les éventuelles complications

[211] Chaque chirurgie est susceptible d'avoir des suites plus ou moins favorables, dépendant à la fois de la qualité de la pratique et de l'état physiologique du patient. Des complications peuvent survenir en post-opératoire, parfois plusieurs mois après l'opération. La phalloplastie en particulier est une opération très délicate, qui nécessite plusieurs interventions et a de fréquentes complications : hémorragies après vaginectomie, ischémie de la phalloplastie pouvant conduire à la nécrose, rupture cicatricielle, fistules, sténose de l'urétroplastie (rétrécissement urinaire), infections urinaires à répétition, infections sur prothèses, etc.

[212] Les chirurgies pour MtF peuvent également conduire à des complications, en particulier des saignements importants nécessitant parfois des transfusions, des fistules, phlébites, nécroses de la muqueuse urétrale, etc. Ce sujet paraît tabou aujourd'hui et peu d'équipes publient leurs complications, celles qui le font pouvant faire ensuite l'objet de soupçons ou de réputation de mauvaise qualité. Or il importe que les chirurgiens sachent aussi traiter ces complications et y soient formés.

[213] La transparence sur la possibilité de complications est un impératif, la décision de recours à la chirurgie devant prendre en compte cette éventualité. Il est probable que certains trans renoncent à aller se faire opérer à l'étranger par crainte d'avoir à subir ce type de complications à leur retour. Toutes les équipes, y compris celles dont l'excellence est mondialement reconnue, sont confrontées à des complications, chacune d'entre elles étant susceptible d'être médiatisée de façon beaucoup plus visible que les opérations sans problème, le rapport entre opérations avec complications et sans n'étant jamais connu.

[214] La mission a tenté d'approcher la réalité d'une éventuelle différence de qualité entre les pratiques française et étrangères, et d'identifier les chirurgies dites de « retouches » visant soit à corriger des opérations imparfaites soit à prendre en charge des complications. Un chirurgien a durant des années accueilli des personnes trans opérées tant en France qu'à l'étranger pour effectuer ces retouches. Son expérience semble montrer une nette supériorité des opérations réalisées au Canada (vaginoplasties uniquement), celles de Thaïlande étant également de très bonne qualité, ainsi que celles de Gand, en particulier les phalloplasties. Les opérations réalisées en France n'étaient-elles pas de même niveau il y a une dizaine d'années mais se seraient nettement améliorées ces dernières années.

[215] Tous les chirurgiens rencontrés par la mission reçoivent ces patients et procèdent aux éventuels soins ou retouches nécessaires. En revanche, il semble que les services chirurgicaux non spécialisés et les urgences ne soient pas toujours accueillants pour ce type de patients.

[216] Il importe d'insister sur l'importance d'un suivi post-opératoire à long terme et d'une surveillance des risques de cancers du sein, de la prostate (qui est maintenue en cas de vaginoplastie).

1.3.2. L'organisation de la chirurgie

1.3.2.1. Public-Privé

- [217] La revendication du libre choix du médecin s'applique également à la chirurgie. Toutefois, la mission n'a pu identifier que quelques chirurgiens réalisant, ponctuellement (1 à 2 par an, selon une technique qui aurait peu évolué depuis de nombreuses années), des opérations de réassignation sexuelle. Or, la qualité d'une chirurgie aussi complexe dépend en grande partie de l'expérience du praticien.
- [218] Ce type de chirurgie paraît ne pas être accepté dans certaines cliniques, dont les directions ou les équipes médicales ne souhaitent pas qu'elle fasse partie de leur panel d'activités. L'intérêt financier pour la clinique n'est par ailleurs sans doute pas suffisant.
- [219] Le coût d'une chirurgie réalisée en privé peut être important, la prise en charge par l'assurance maladie étant limitée (voir chapitre 2) et les honoraires médicaux étant assumés par la personne. Le coût d'une vaginoplastie en privé serait d'environ 10 000€ pour le patient.
- [220] Les chirurgies associées peuvent être plus fréquemment réalisées par des chirurgiens exerçant en privé, s'agissant d'opérations habituelles dans d'autres types de situations. L'existence de dépassements d'honoraires (possibles aussi dans le public, quoique les équipes visitées par la mission ne semblent pas en pratiquer) peut être un élément freinant le recours au privé également pour ce type de chirurgies.
- [221] Ainsi, actuellement, le recours au privé est très limité, seuls les trans disposant de revenus importants pouvant en assumer le coût.

1.3.2.2. Le rôle des personnels soignants

- [222] Les personnels soignants ont un rôle extrêmement important dans l'accueil des personnes, notamment quand elles sont isolées.
- [223] Les soins pré et post-opératoires peuvent être particulièrement complexes. Les phalloplasties nécessitent une surveillance toutes les ½ heures durant 24 heures après intervention, puis toutes les 2 à 4 heures, durant au moins une dizaine de jours. Les vaginoplasties nécessitent une nuit de surveillance intensive, puis le soignant doit contribuer à la rééducation gynécologique et l'apprentissage de l'utilisation du conformateur.
- [224] Certains personnels ont des difficultés d'adaptation en arrivant dans le service, s'agissant de chirurgies très lourdes, traumatisantes. Les patients sont parfois difficiles, il peut y avoir un passage à vide important après l'opération d'autant plus important que certaines personnes isolées ne trouvent de soutien ni auprès de leur famille, ni auprès d'amis.
- [225] Certains centres visités par la mission sont très attentifs à la transmission des informations aux nouveaux personnels intégrant le service, des documents d'instruction étant parfois établis. Les personnels doivent veiller à ne pas laisser une personne seule repartir chez elle sans s'être assurés que son état de santé le lui permet et qu'elle a bien compris les soins qu'elle aura à réaliser seule par la suite (pansements, utilisation du conformateur, etc.). Certains établissements (Marseille, Bordeaux) ont pu dédier une personne formée à cette prise en charge et ont établi des protocoles d'accueil et de suivi.

1.3.2.3. Les soins réalisés à l'étranger

- [226] Le constat d'un phénomène de fuite a été évoqué de façon constante lors des entretiens conduits par la mission. Ce phénomène, difficile à chiffrer, est sans doute conséquent
- [227] La SoFECT, réunissant les équipes hospitalières publiques, comptabilise environ 150 opérations de réassignation par an, réparties en 4 équipes principales. Le coût pour le patient est pratiquement nul (forfait journalier habituel à régler, pas de dépassement d'honoraire).

- [228] Le Centre de Gand en Belgique, visité par la mission, opère 100 à 150 personnes par an (60% de vaginoplasties et 40% de phalloplasties + chirurgies associées) dont 25 français. Le coût pour les belges est, après prise en charge par les mutuelles (équivalentes de l'assurance maladie française) de 2 à 3 000€ Pour les français, il est d'environ 15 000€ pour les vaginoplasties et de 30 000€ pour les phalloplasties.
- [229] La liste d'attente est importante, ce centre étant semble-t-il aujourd'hui saturé (délai d'attente minimal de 18 mois). La chirurgie repose sur un chirurgien coordonnant une équipe de deux urologues, deux chirurgiens-plasticiens, un chirurgien-gynécologue et un chirurgien généraliste. L'équipe travaille 40 semaines par an et opère 2 nouveaux patients par semaine. Tous les patients doivent être vus par le psychiatre référent du centre (voir supra). Les chirurgies FtM sont réalisées en trois interventions (hystérectomie/annexectomie et mastectomie, puis vaginectomie/scrotoplastie/ phalloplastie 6 à 12 mois après, prothèse érectile et testiculaire). Pour les MtF, l'augmentation mammaire et la transformation génitale, ainsi que certaines opérations annexes, sont réalisées en une seule intervention. L'hospitalisation dure en moyenne une semaine pour les vaginoplasties et deux semaines et demie pour les phalloplasties.
- [230] Le chirurgien réalisant les phalloplasties est allé se former en Suisse. Tous les deux ans, le chirurgien coordonnateur va en Thaïlande ou aux USA pour échanger avec d'autres chirurgiens et améliorer ses techniques. Il participe, avec la psychiatre référente, aux travaux de la WPATH, tous deux faisant partie de son comité scientifique.
- [231] Plusieurs chirurgiens thaïlandais (à Bangkok et à Chombury) opèrent régulièrement des français²¹ pour un coût variant de 7 à 15 000€(transport et hôtel compris). Les deux chirurgiens les plus cités auraient une activité totalement dédiée et réaliseraient en moyenne 2 opérations de réassignation par jour. Ils garantiraient à vie leur acte, réopérant le cas échéant gratuitement²². Ils ne participeraient pas pour l'instant aux travaux de la WPATH, mais la prochaine édition ayant lieu à Bangkok, il paraît probable qu'ils y assisteront.
- [232] Des français seraient aussi régulièrement opérés au Canada pour un coût d'environ 14 500€ (MtF) et en Suisse pour environ 50 000€(FtM).
- [233] Le phénomène de fuite semble lié à trois facteurs principaux : la réputation d'une qualité non satisfaisante des opérations réalisées en France ; la rigueur, la longueur et le caractère contraignant du parcours avant de pouvoir être opéré ; les délais d'attente.
- [234] Ces trois facteurs peuvent pousser les personnes à aller chercher, si elles en ont les moyens financiers, une chirurgie plus facile et plus rapide d'accès et ayant une réputation d'excellente qualité. A contrario, il semble qu'il n'y ait pas d'étrangers qui viennent en France se faire opérer.
- [235] La réputation des chirurgiens étrangers repose sur les déclarations des personnes, relayées par le bouche à oreilles, les associations ou les sites Internet, les problèmes, complications, pouvant en revanche être minimisés. Aucune étude scientifique ne permet aujourd'hui de l'étayer.

1.3.3. L'activité hospitalière chirurgicale : des enseignements intéressants

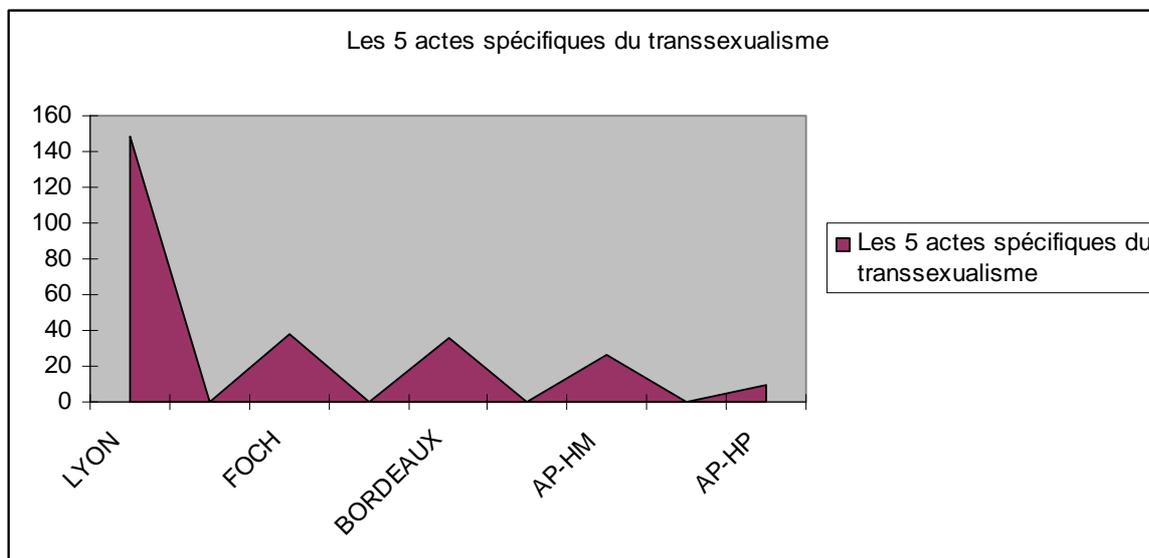
- [236] Selon l'étude réalisée par l'ATIH à la demande de la mission, pour l'année 2010, 523 séjours hospitaliers ont été identifiés, avec une durée moyenne de séjour de 5,2 jours pour la chirurgie (70% des séjours), et 0,6 jour en médecine (30% des séjours dont 73% en hospitalisation de jour).
- [237] La chirurgie concerne les actes de réassignation sexuelle (125), hystérectomies (55), mastectomies (90), mastoplasties (56), vulvopérinéoplastie, laryngoplastie (rares). Les séjours en médecine concernent des explorations ou des examens complémentaires.

²¹ Comme indiqué plus haut, la mission n'est pas parvenue à obtenir des informations précises.

²² Là encore, la mission n'a pu vérifier ces assertions, les chirurgiens thaïlandais n'ayant pas répondu à sa sollicitation.

[238] Si l'on examine les actes chirurgicaux de réassignation, on observe une concentration : le plus grand nombre de séjours chirurgicaux, 56% des actes de réassignation sexuelle²³, est réalisé à Lyon, 14 % des actes sont réalisés à Bordeaux, la même proportion à Foch.

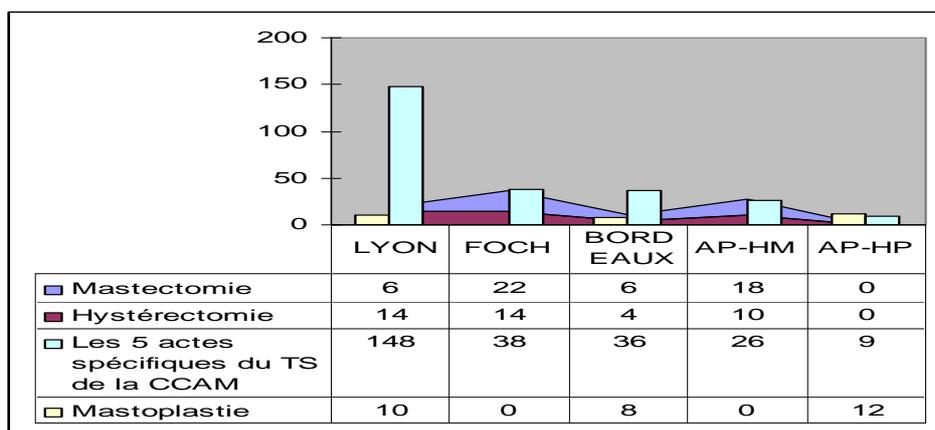
Graphique 1 : La répartition des actes chirurgicaux spécifiques du transsexualisme



Source : ATIH

[239] On observe cependant des spécialisations des établissements :

Graphique 2 :



Source : ATIH

[240] Les équipes ont fourni un suivi de leur activité chirurgicale qui rejoint et complète les données de l'étude ATIH ci-dessus (voir également synthèse en annexe) :

²³ 5 actes classés à la nomenclature (classification commune des actes médicaux CCAM) sont spécifiques du transsexualisme.

- [241] Aux Hospices civils de Lyon (HCL), le plus important centre chirurgical français pour cette activité, 157 séjours en chirurgie²⁴ en 2010 correspondent à 76 nouveaux patients MtF et FtM. La différence entre le nombre de nouveaux patients et le nombre de séjours est principalement liée au nombre d'interventions nécessaires pour les FtM. Le délai d'attente varie actuellement de 12 à 15 mois du fait du nombre croissant de demandes.
- [242] L'Assistance publique-hôpitaux de Marseille (AP-HM) prend en charge environ 50 nouveaux patients par an²⁵. Les délais d'attente sont de plus d'un an.
- [243] Au CHU de Bordeaux, 37 séjours correspondant à 30 patients ont été comptabilisés en 2010 pour le diagnostic principal de transsexualisme²⁶. Les délais d'attente sont courts, de 2 à 4 mois.
- [244] A Paris, le chirurgien urologue de Foch évalue son activité à environ 50 séjours de chirurgie FtM, ce qui correspond à environ une dizaine de nouveaux patients par an, chaque phalloplastie nécessitant plusieurs interventions. Le temps d'attente est estimé à 3 à 4 mois (pour une première intervention comme pour les suivantes).
- [245] A Saint-Louis, 40 séjours correspondant à des opérations MtF sont comptabilisés par an, avec un délai d'attente de 3 mois.
- [246] Ainsi, l'activité chirurgicale globale dans les services prenant en charge les trans dans les centres hospitaliers publics en 2010 est de 330 séjours, ce qui rejoint les données nationales collectées par l'ATIH²⁷.

1.4. Au-delà de la transition, l'accès aux soins des trans

1.4.1. Le rôle du médecin traitant

- [247] La plupart des médecins généralistes n'ont pas d'expérience de suivi de personnes trans et l'absence de toute formation, ou au moins de sensibilisation aux questions de genre, complique les relations des trans avec eux.
- [248] Certains médecins généralistes formés, faisant ou non partie d'un réseau organisé (tels que ceux qui se seraient récemment constitués en Bretagne et Midi-Pyrénées²⁸), peuvent parfaitement assurer le suivi et la coordination des soins de patients sous hormonothérapie, avant et après chirurgie éventuelle, sous réserve que la première prescription soit effectuée par un endocrinologue formé et que celui-ci soit sollicité en cas de nécessité de modifier le traitement.
- [249] Le recours au médecin généraliste, outre qu'il soit moins coûteux tant pour l'assurance maladie que pour la personne, présente l'avantage d'offrir aux trans la possibilité d'un recours au système de soins plus facile et d'une prise en charge médicale non spécifique.
- [250] Le médecin traitant intervient pour la demande de prise en charge au titre de l'ALD. Certaines personnes ne souhaitent pas parler à leur médecin traitant de leur transition. Elles pensent qu'elles doivent de ce fait renoncer à demander une prise en charge ALD. Or, d'une part, il est possible de changer de médecin traitant et désigner le professionnel de son choix, par exemple le psychiatre ou l'endocrinologue, d'autre part, il est possible qu'un médecin hospitalier effectue la demande.

²⁴ phalloplastie antébrachiale, phalloplastie abdominale, métaidoioplastie, vaginoplastie en peau pénienne, vaginoplastie sigmoïdienne

²⁵ 12 chirurgies MtF (vaginoplastie, vulvoplastie) ont été réalisées en 2010, ainsi que 6 reprises de vaginoplasties, 12 mammoplasties. Pour les FtM, 14 hystérectomies/annexectomies et 12 mastectomies ont été réalisées. Le développement de la chirurgie de phallopoïèse est actuellement en projet

²⁶ 16 actes de vaginoplastie, bride vaginale postérieure, labiaplastie, 6 d'augmentation mammaire, 4 de mastectomie, 2 de phalloplastie, 6 de correction de fistule urinaire, 1 de pose d'implants testiculaires.

²⁷ A 30 séjours près, correspondant à des séjours tarifés en-dehors des centres identifiés par la mission (voir annexe)

²⁸ La mission n'a appris la création de ces deux réseaux qu'en fin de mission et n'a donc pas pu les rencontrer.

[251] Lorsque le diagnostic d'une pathologie grave a été fait à l'hôpital ou en ville par un autre médecin que le médecin traitant, dans un contexte d'urgence ou dans le cadre d'un bilan pour un autre motif, ou en cas d'hospitalisation prolongée, une procédure dérogatoire autorise, depuis décembre 2005, le contrôle médical à accepter une prise en charge à 100 % quand les protocoles sont rédigés par des spécialistes de l'affection en cause. Le bénéficiaire dispose alors d'un délai de 6 mois pour faire établir un protocole de soins par son médecin traitant. A l'issue de ce délai de 6 mois, si l'assuré n'est toujours pas en mesure d'effectuer ces démarches, la procédure dérogatoire peut être renouvelée.

1.4.2. Les pharmaciens et les biologistes

[252] Les professionnels de santé les plus facilement accessibles, de proximité et sans rendez-vous que sont les pharmaciens et les biologistes ne sont actuellement pas formés et informés sur les questions relatives aux trans. Comme pour d'autres professionnels de santé, l'ignorance de nombre d'entre eux peut conduire à une incompréhension, des malentendus, des réponses inadaptées, des refus de dispensation ou de réalisation d'actes pour des raisons administratives (carte de sécurité sociale dont le premier numéro et la photo ne paraissent pas correspondre à la personne, refus de tiers-payant par crainte de non-remboursement, etc.) qui vont contribuer encore à une perte de confiance du trans envers le système de santé.

[253] Les biologistes ont vu récemment leur profession se réformer²⁹ dans le sens d'une plus grande collaboration avec les prescripteurs visant la réalisation des examens les plus pertinents pour le patient et la contribution à l'interprétation des résultats. Or, aucune formation, initiale ou continue, n'est actuellement offerte aux biologistes, aucune information n'est accessible pour permettre d'éventuelles adaptations des examens et de l'interprétation des résultats en fonction des caractères physiologiques de la population trans, aucune donnée n'est disponible dans la littérature destinée aux biologistes sur ces sujets. De même, la plupart des pharmaciens n'ont reçu aucune formation sur les questions de genre, les médicaments et dispositifs médicaux utilisés durant la transition et après les opérations, les besoins thérapeutiques spécifiques, la gestion des effets indésirables, les interactions éventuelles avec les thérapeutiques du VIH, du diabète, de l'hypertension, etc.

[254] Or, biologistes et pharmaciens pourraient jouer un précieux rôle de premier recours pouvant offrir une écoute de proximité, conseiller, orienter, accompagner, créer une relation de confiance susceptible de contribuer à une meilleure prise en charge.

1.4.3. De récentes avancées permettront de mieux connaître la prévalence du VIH

[255] Le suivi médical des trans est de plus rendu plus complexe en cas d'infection par le VIH, en raison des risques spécifiques principalement liés aux traitements hormonaux plus ou moins bien contrôlés : complexité de l'observance au traitement antirétroviral, suivi des dosages hormonaux et des différentes interventions chirurgicales dans le contexte de l'immunosuppression etc.

[256] Le Plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST³⁰ 2010-2014 intègre pour la première fois les trans dans les mesures de prévention, d'information, de dépistage, de prise en charge médicale, sociale, de lutte contre les discriminations, de recherche et d'observation. Un avis conjoint du Conseil National du SIDA et de la Conférence Nationale de Santé sur ce Plan cite la population transgenre comme l'une de celles pour laquelle *"la réglementation en vigueur complique considérablement le travail de prévention, d'accès aux soins et de réduction des risques"*.

[257] Il comporte également des mesures visant plus spécifiquement la population trans, notamment :

²⁹ Ordonnance n° 2010-49 du 13 janvier 2010 relative à la biologie médicale

³⁰ Infections sexuellement transmissibles

- Recherches sur les associations traitements hormonaux de la transition/traitements antirétroviraux ;
- Synthèse des données existantes sur les trans (mesure ayant conduit à l'intégration de la mention trans dans la déclaration obligatoire, voir infra) ;
- Surveillance de la prévalence et de l'incidence du VIH et des IST chez les trans (étude de l'éventualité d'une étude « Prévatrans » sur le modèle de « Prévagay »)

[258] En octobre 2010, le comité de pilotage sur la déclaration obligatoire du VIH de l'Institut de veille sanitaire (InVS), auquel participent des associations LGBT, a décidé d'inclure dorénavant la mention trans, précisant MtF ou FtM, dans le formulaire de déclaration. Les nouveaux formulaires ont été récemment adressés aux agences régionales de santé (ARS), mais leur utilisation ne sera obligatoire qu'à partir du 1^{er} janvier 2012, les médecins utilisant encore les anciennes fiches. Les premières données seront ainsi disponibles après analyse à partir de novembre 2013.

[259] Cette démarche constitue une avancée décisive pour l'amélioration de la connaissance de l'incidence du VIH dans la population trans. L'InVS a recensé les déclarations sur lesquelles certains cliniciens indiquent parfois le caractère transgenre : entre 2003 et 2010, 77 fiches comportaient cette mention, à peu près tous pour des patients de sexe masculin de naissance, tous contaminés par des rapports entre hommes.

[260] Une méta-analyse (Herbst et al.³¹) estime la prévalence aux Etats-Unis du VIH/SIDA à 27,7% chez les MtF. En France, les deux enquêtes les plus récentes CRIPS/INSERM/Act Up³² et GIAMI³³, fondées sur une base déclarative chez les personnes dépistées, arrivent toutes deux au même chiffre de 5% de prévalence déclarée pour l'ensemble de la population trans. Ce chiffre doit être mis en regard de la prévalence en population générale (0.36 %), en considérant la population des deux enquêtes, qui ne sont pas parvenues à atteindre les populations très précaires ou prostituées, parmi lesquelles le taux de prévalence pourrait être plus élevé.

[261] Les personnes transgenres qui se prostituent constituent une population particulièrement fragile et très exposée en raison notamment de la stigmatisation dont elles sont victimes et de leurs pratiques (rapports non protégés souvent exigés des clients notamment). Leur identification, et encore plus leur participation à des enquêtes sont extrêmement difficiles à obtenir.

[262] L'éventualité d'une étude « Prévatrans », sur le modèle de l'étude de prévalence sur le VIH chez les homosexuels (Prevagay) a été envisagée par l'InVS, mais il semble qu'une telle étude soit très compliquée à réaliser et par ailleurs inutile, compte tenu des données déjà disponibles, et surtout des données qui seront recueillies à partir de la déclaration obligatoire.

³¹ Herbst JH, Jacobs ED, Finlayson TJ, McKleroy VS, Neumann MS, Crepaz N, *et al.* *Estimating HIV Prevalence and Risk Behaviors of Transgender Persons in the United States: A Systematic Review.* AIDS & Behavior 2008; 12: 1-17.

³² Kayigan d'Almeida Wilson (Centre régional d'information et de prévention du sida (Crips) Ile-de-France), France Lert (Inserm U687, IFR69, Villejuif), François Berdougou (Act Up-Paris), Hélène Hazera - *Trans(les) : conditions et style de vie, santé perçue et comportements sexuels. Résultats d'une enquête exploratoire par Internet*, 2007 – Bulletin épidémiologique hebdomadaire BEH 27 / 1er juillet 2008.

³³ Alain Giami, Emmanuelle Beaubatie, Jonas Le Bail, Inserm, CESP Centre de recherche en Epidémiologie et Santé des Populations, U1018, Equipe Genre, santé sexuelle et reproductive, F-94276, Le Kremlin Bicêtre - *Socio-démographie, parcours de transition médico-psychologique et VIH/sida dans la population trans. Résultats préliminaires d'une enquête menée en France*, 2010

2. DES DIFFICULTES ADMINISTRATIVES, SOCIALES ET FINANCIERES PENDANT ET APRES LA TRANSITION

2.1. Les conditions de prise en charge par l'assurance maladie

- [263] De nombreux interlocuteurs de la mission ont exprimé leur satisfaction d'avoir en France un accès à une prise en charge médicale remboursée par l'assurance maladie, même si nombre d'entre eux font état d'un rejet de cette offre par certains, compte tenu principalement des délais qu'ils estiment trop longs et des inquiétudes quant à la qualité, esthétique autant que fonctionnelle, de la chirurgie réalisée en France (voir ci-dessus).
- [264] Il est impératif de préserver, voire de renforcer la prise en charge de la transition et des opérations nécessaires (avec un niveau de qualité satisfaisant), ainsi que du suivi afin d'éviter que ces personnes n'aient recours à d'autres moyens de financement de leur transition qui les poussent à la précarisation, l'exclusion, la prise de risques majeurs.

2.1.1. Conditions générales de prise en charge

2.1.1.1. La prise en charge à 100% du parcours de transition

- [265] La prise en charge par l'assurance maladie de la chirurgie de réassignation sexuelle (qui selon la HAS recouvre la chirurgie pelvienne et mammaire) est encore aujourd'hui fondée sur le protocole élaboré en 1989³⁴ dénué de valeur juridique. Ce protocole, unanimement considéré comme obsolète, a cependant le mérite de permettre la prise en charge à 100 % des actes et produits prescrits dans le cadre de la transition.
- [266] Le transsexualisme est ainsi considéré comme une affection de longue durée (ALD), qui jusqu'à présent faisait partie des «*troubles précoces de l'identité de genre*» (ALD 23). Le décret n°2010-125 du 8 février 2010 a modifié ces dispositions, sortant le transsexualisme du champ des affections psychiatriques.
- [267] La prise en charge se fait à présent au titre de l'ALD 31, dite hors liste, selon des critères définis à l'article R. 322-6 du code de la sécurité sociale : la souffrance exprimée par le patient a un fort retentissement sur la qualité de vie, le traitement est d'une durée supérieure à six mois, et les soins, notamment les interventions chirurgicales, sont très coûteux.
- [268] Ainsi, que l'on considère ou non qu'il s'agisse d'une pathologie ou que la prise en charge de la dysphorie de genre soit assimilée à celle de la grossesse, de l'infertilité ou de la contraception, le transsexualisme doit impérativement continuer de relever d'une prise en charge par l'assurance maladie, en tant qu'affection de longue durée, qui répond point par point aux critères ci-dessus.
- [269] La suppression du classement du transsexualisme en ALD 23 pour être inscrit non plus en tant que maladie mentale mais au titre d'une ALD hors liste ne devrait pas pénaliser les patients, les caisses nationales d'assurance maladie ayant diffusé des instructions en ce sens à leurs caisses locales et aux médecins-conseils.
- [270] Le décret du 8 février 2010 prévoit un bilan annuel de la prise en charge, distinguant les cas selon que les patients ont bénéficié ou non d'une prise en charge au titre d'une ALD hors liste, et intégrant des éléments sur les renouvellements des protocoles de soins élaborés pour ces patients.
- [271] La prise en charge de la chirurgie pelvienne et mammaire réalisée dans ce cadre reste soumise à l'avis favorable du médecin conseil national.

³⁴ Voir le rapport de la HAS p 70 et s.

2.1.1.2. La tarification hospitalière : des clarifications nécessaires

- [272] Les actes de réassignation sexuelle (voir en annexe la liste des actes chirurgicaux) sont pris en charge par l'assurance maladie, ils sont inscrits à la nomenclature dénommée « classification commune des actes médicaux » (CCAM)³⁵.
- [273] Ces actes sont dits « non remboursables » : cela signifie qu'ils n'ont pas de tarif attribué, mais des forfaits (appelés groupements homogènes de séjour GHS) spécifiques permettant leur prise en charge dans les hôpitaux publics.
- [274] Ces GHS entrent dans la catégorie des « *Interventions chirurgicales avec un diagnostic principal de maladie mentale* ». Cette situation résulte de la place fixée au transsexualisme par la classification internationale des maladies (CIM) gérée par l'Organisation Mondiale de la Santé.
- [275] La codification utilisée par les chirurgiens est très variable. Les opérations de chirurgie mammaire peuvent être considérées comme relevant d'une prise en charge ou non. S'agissant de l'épilation, remboursable dans les situations d'hirsutisme, la situation n'est pas claire. Quant à la chondrolaryngoplastie, il semble qu'aucun acte inscrit à la CCAM ne s'en approche, donc qu'elle ne puisse être prise en charge.
- [276] Selon les équipes rencontrées, notamment celles de Bordeaux qui ont réalisé une évaluation médico-économique, les modalités actuelles de tarification ne permettent pas de prendre en charge correctement les interventions chirurgicales lourdes sur les trans, notamment les phalloplasties. Les Hospices civils de Lyon ont relayé la même préoccupation à la mission.
- [277] De plus, il importe de souligner que l'utilisation des dispositifs médicaux, en particulier le conformateur nécessaire après vaginoplastie, est incluse dans le tarif (voir en annexe la liste des dispositifs inscrits à la liste des produits et prestations pris en charge par l'assurance maladie, aucun conformateur n'y est inscrit). Or, il semble que les plus adaptés coûtent environ 300 €, ce qui peut conduire soit à opter pour un modèle moins souple, plus douloureux par exemple, soit à demander au patient de l'acheter lui-même.
- [278] Le flou entourant les conditions de prise en charge par l'assurance maladie des différentes opérations conduit le plus souvent les médecins à s'adapter en codant selon les actes qui leur paraissent les plus proches des chirurgies réalisées. Par ailleurs, les caisses locales d'assurance maladie disposent d'une certaine autonomie dans l'interprétation des modalités pertinentes de codage. Il en résulte des disparités de prises en charge en fonction des établissements, et parfois même au sein d'un même établissement.

2.1.2. Prise en charge dans le privé

- [279] Aucun tarif n'a été fixé pour les actes inscrits à la nomenclature relatifs au transsexualisme. Cela signifie que, si dans le public l'acte est inclus dans le tarif, il n'en est pas de même pour les cliniques privées. Ainsi, le financement par l'assurance maladie dans le privé n'est pas complet, la partie honoraires n'étant pas prise en charge.
- [280] De plus, même pour obtenir la part prise en charge, le chirurgien du privé doit effectuer une demande d'entente préalable à la caisse locale, qui transmet la demande au niveau national. Il semble que le plus souvent, le niveau national refuse dans un premier temps systématiquement cette prise en charge, sauf recours.
- [281] En France, seulement 6 demandes ont été faites à la CNAMTS en 2010 en lien avec le transsexualisme pour des actes réalisés en clinique privée.

³⁵ Chapitre 8.7.2 : opérations pour transsexualisme

[282] Plusieurs hospitaliers ont fait part à la mission de leur crainte du développement d'un marché de la prise en charge des trans en cas de remboursement par l'assurance maladie des opérations réalisées dans le secteur privé. La mission estime que le principe de liberté de choix entre public et privé n'a pas de raison d'être entravé dans ce domaine plus que dans celui de toute autre chirurgie. Toutefois, la nécessité de garantir un niveau de qualité par un nombre minimal de chirurgies réalisées doit conduire à la prudence.

2.1.3. Prise en charge des interventions à l'étranger

[283] En 2010, 126 avis ont été donnés par la CNAMTS au niveau national pour la prise en charge de la chirurgie de réassignation : 69 avis pour transsexualisme masculin (MtF) et 57 avis pour transsexualisme féminin (FtM). Sur le total, 77 avis ont été donnés pour des prises en charge en France et 49 pour des prises en charges à l'étranger. La première destination demandée est la Belgique, avec 35 demandes, puis la Thaïlande avec 8 demandes. Depuis 2008, on note une diminution des demandes au profit des demandes en France.

[284] La prise en charge des opérations de réassignation réalisées à l'étranger est identique à celle de toute autre pathologie ou intervention (décret n°2005-386 du 19 avril 2005 relatif à la prise en charge des soins reçus hors de France).

[285] Pour l'étranger hors Union européenne, selon l'article R.322-2 du code de la sécurité sociale, elle n'est possible que pour des soins inopinés ou non réalisables en France ou à titre très exceptionnel. Pour l'Union européenne, la prise en charge de soins hospitaliers est généralement soumise à autorisation préalable³⁶. Cette restriction est autorisée par la Cour de justice de la communauté européenne (CJCE) : « les soins hospitaliers comme le recours à des équipements matériels lourds étant susceptibles, en cas de totale liberté d'accès hors du territoire national, de porter gravement atteinte à l'organisation du système sanitaire ou à l'équilibre financier du système de sécurité sociale de l'Etat d'affiliation de l'assuré ».

2.1.4. Hormonothérapie hors AMM

[286] Si la prescription hors AMM relève de la liberté de prescription des médecins, sa prise en charge par l'assurance maladie est aujourd'hui exclue (article L.162-17 du code de la sécurité sociale). Il semble toutefois qu'il n'y ait pas actuellement de grandes difficultés de remboursement de l'hormonothérapie prescrite aux personnes trans. Il est probable qu'il y ait, soit une tolérance de la part des caisses, soit simplement une absence de confrontation de la prescription au genre du bénéficiaire. En tout état de cause, une telle situation n'est pas satisfaisante, exposant à une inégalité de traitement, certaines caisses pouvant, légalement, refuser la prise en charge. La CNAMTS recense 85% des personnes bénéficiant de l'ALD au titre du transsexualisme (ancienne classification) ayant au moins un traitement d'hormonothérapie.

[287] Il est de plus à craindre dans un avenir immédiat une restriction de ces remboursements, compte tenu des mesures prévues par le projet de loi relatif au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé, en cours d'examen parlementaire au moment de la rédaction du présent rapport, qui prévoit un renforcement des contrôles des prescriptions hors AMM (avec possibilité éventuelle de faire édicter par l'AFSSAPS des recommandations temporaires d'utilisation). Il devient donc urgent d'asseoir la prise en charge financière de l'hormonothérapie indispensable aux personnes trans sur une disposition solide et incontestable, identique quel que soit le régime dont elles relèvent.

³⁶Voir article R332-4 du code de la sécurité sociale CSS et <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=fr&catId=569>.

- [288] L'article L.162-17-2-1 du Code de la sécurité sociale permet la prise en charge financière dérogatoire, hors AMM ou pour des produits habituellement non remboursables, dans le cadre d'une affection de longue durée ou d'une maladie rare. Cette dérogation est possible à condition que le produit figure dans un avis ou une recommandation relatifs à une catégorie de malades, formulés par la HAS. Il doit en outre être inscrit explicitement dans un protocole de soins (article L. 324-1³⁷).
- [289] C'est ce seul protocole de soins, qui peut être individuel ou s'appuyer sur un cadre national, qui est nécessaire au remboursement, dès lors que la HAS aura publié un avis ou une recommandation et qu'un arrêté aura validé la prise en charge hors AMM des médicaments d'hormonothérapie pour les personnes trans. Le « protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) », évoqué au cours des premières réunions ministérielles, issu d'une notion conçue pour le plan maladie rares, n'est donc pas une condition juridique requise pour fonder la prise en charge par l'assurance maladie des traitements hormonaux hors AMM.

2.2. Des difficultés nombreuses pour une population hétérogène souvent fragilisée socialement

- [290] S'il est impossible d'avoir une vision précise de l'ensemble des difficultés sociales rencontrées par les personnes trans, celles-ci sont en tout état de cause confrontées à une difficulté spécifique avant et pendant leur transition, celle de la discordance entre leur état civil et leur identité de genre. L'ensemble des acteurs rencontrés insiste sur les risques d'exclusion sociale et professionnelle. Des démarches administratives élémentaires et courantes deviennent compliquées : voyager, présenter ses papiers d'identité demandés dans de nombreuses circonstances, trouver ou conserver un emploi, faire valoir ses droits à la retraite, à l'assurance maladie, passer des examens, etc. La liste est longue des occasions de donner une information à des institutions sur son genre, elles constituent à chaque fois pour les personnes concernées, au minimum des situations douloureuses, de gêne, au pire, des situations de discrimination.
- [291] Certaines circonstances extrêmes (la garde à vue, la détention), si elles ne concernent qu'une infime minorité³⁸, sont révélatrices de l'importance que les institutions accordent au genre.
- [292] Si l'enjeu de la mission et la portée de son expertise ne suffiront pas pour qu'elle puisse proposer de véritables révolutions en la matière, elle ne peut éluder cette difficulté centrale, les conditions de changement de l'état civil constituant aujourd'hui un tel problème pour les personnes trans qu'elles peuvent compromettre la réussite de leur transition.
- [293] La mission a également constaté le manque de lieux d'information, d'orientation sur la transition. De très nombreux médecins de ville ignorent l'existence d'équipes hospitalières ou de professionnels expérimentés et de la prise en charge du transsexualisme en ALD.

2.2.1. Une population vulnérable, un manque de lieux d'information et d'orientation

2.2.1.1. L'intervention sociale auprès des trans

- [294] Ce sont essentiellement des associations de bénévoles ou militantes ainsi que certaines professions de santé amenées à les connaître qui la réalisent.

a) L'accès à l'information sur la transition et plus largement aux soins

³⁷ **Article L324-1 du CSS** : Le médecin traitant, qu'il exerce en ville ou en établissement de santé, et le médecin conseil établissent conjointement un protocole de soins [...], périodiquement révisable, notamment en fonction de l'état de santé du patient et des avancées thérapeutiques [...] Ce protocole est signé par le patient ou son représentant légal.

³⁸ A noter que certaines personnes ont signalé à la mission que la garde à vue pour usurpation d'identité est toutefois loin d'être exceptionnelle.

- [295] Certaines associations rencontrées par la mission se définissent comme des associations de terrain, pour se distinguer des mouvements associatifs plus politiques ou revendicatifs (à noter que nombre d'entre elles se positionnent sur les deux plans).
- [296] Elles mettent en place des actions d'information, d'orientation, parfois même d'intermédiation auprès des administrations, de la justice ou du corps médical. Ces actions reposent pour l'essentiel :
- sur l'organisation de permanences physiques ou téléphoniques, de groupes d'entraide, d'ateliers, réunissant les personnes, parfois leurs proches ;
 - sur la diffusion d'informations via leurs sites web ou par des brochures. Ces informations portent sur tous les sujets : les droits des personnes, les démarches administratives à engager pour l'état civil, les différentes étapes ou difficultés de la transition. Un certain nombre d'entre elles diffusent des informations médicales, sur l'hormonothérapie en alertant sur les risques d'automédication, les différentes chirurgies, etc... Elles tiennent également à la disposition des personnes les coordonnées de professionnels de santé, dans toutes les disciplines ;
 - sur des permanences d'avocats, de travailleurs sociaux, de psychologues pour les associations, très peu nombreuses, qui en ont les moyens. La plupart s'appuient sur le bénévolat.
- [297] Elles insistent sur la grande détresse et l'isolement des personnes qui s'adressent à elles. Certains trans sont en rupture complète avec leur environnement familial et social, en voie de marginalisation.
- [298] Les associations rencontrées insistent sur la difficulté de réunir et de diffuser des informations fiables, notamment sur le terrain médical. Si Internet permet de diffuser des informations au plus grand nombre, il est aussi propice à la diffusion de rumeurs, d'informations approximatives ou dépassées, de polémiques etc.
- [299] Plusieurs associations rencontrent des difficultés de fonctionnement, faute de financements réguliers ou plutôt depuis leur récente réduction significative. Elles bénéficiaient en général de subventions modestes des DRASS ou des DDASS mais beaucoup ont vu ces subventions diminuer voire disparaître.
- [300] Certaines associations ont tout particulièrement centré leur action sur l'accès aux soins en général et sur l'accès à la transition en particulier. L'une d'entre elles organisait, jusqu'à la disparition de subventions de l'ARS, des permanences dans les locaux de l'équipe de Marseille. Son intervention, amèrement regrettée par les médecins de l'équipe, permettait à des personnes très isolées de rencontrer d'autres personnes dans la même situation.
- [301] A Bordeaux, une association est régulièrement sollicitée par les équipes hospitalières, souvent démunies au-delà du strict terrain médical. Des bénévoles de l'association peuvent ainsi venir voir des personnes isolées pendant leur hospitalisation. Depuis environ quatre ans, elle rencontre les équipes du CHU une à deux fois par an pour évoquer les difficultés rencontrées par les personnes. Il est intéressant de noter que les membres de l'association expriment très clairement leurs désaccords avec certains aspects de la prise en charge du transsexualisme par les équipes, notamment sur l'évaluation psychiatrique, sans que cela n'empêche le dialogue.
- [302] Plusieurs associations, nationales ou locales, ont centré leur action sur la prévention ou la prise en charge du VIH. Le lancement de financements de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) pour ces actions, dans le cadre du plan VIH 2010-2014 répond à une attente très forte.
- [303] Enfin, plusieurs associations, essentiellement en région parisienne, concentrent leur action auprès de la population prostituée, pour laquelle l'accès aux soins est considérablement compliqué par leur activité, leur situation au regard de la législation sur le séjour quand elles sont étrangères, l'absence de maîtrise de la langue française, etc.

b) La mobilisation du planning familial

[304] Proposée par plusieurs associations, notamment lors de l'Assemblée générale Trans d'avril 2010, la mobilisation du planning familial a déjà débuté avec l'organisation en septembre 2011 d'une première formation-sensibilisation d'une trentaine d'intervenants du planning familial sur les questions d'identité de genre.

[305] Le planning familial a confirmé à la mission son souhait de pouvoir à l'horizon 2013 proposer dans chacune de ses 70 antennes une information sur l'identité de genre. L'objectif serait qu'au moins une personne par antenne soit formée à ces questions et en mesure de délivrer des informations aux personnes consultant le planning. Il s'agirait notamment de les aider à se repérer dans l'offre de soins, de pouvoir les orienter vers des médecins ou des associations.

2.2.1.2. Certaines populations particulièrement vulnérables

a) Les personnes ayant une activité de prostitution plus ou moins régulière

[306] Si le champ de la mission concerne toute la population trans et qu'il n'est pas question de réduire l'analyse de ses difficultés à celles très spécifiques et très aiguës que rencontrent les personnes prostituées, il est impossible de ne pas évoquer cette population dont l'accès aux soins et aux droits est particulièrement difficile.

[307] La mission a rencontré plusieurs associations intervenant auprès d'elles ainsi que des professionnels de santé qui, pour d'autres sujets que la transition, les connaissent.

[308] Souvent insérées dans des milieux communautaires assez structurés, ces personnes ont des parcours personnels de migration et de prostitution qui les ont exposées à de nombreux et sérieux risques sanitaires. Au-delà de la prévalence VIH que plusieurs services hospitaliers parisiens prennent en charge, grâce notamment à quelques professionnels hispanophones et lusophones, ces personnes ont souvent recours à des hormonothérapies lourdes et sans contrôle médical, à des interventions esthétiques, chirurgicales ou non, de très mauvaise qualité qui créent de nombreuses complications etc.

[309] Leurs conditions de vie ne les conduisent pas à accorder la priorité à leur santé, et quand elles s'y essaient, elles ont le plus grand mal à trouver des professionnels de santé prêts à les prendre en charge.

[310] Plusieurs mesures du plan VIH 2010-2014 visent cette population, pour la première fois.

[311] Enfin, sans que l'on puisse en mesurer l'importance, le recours à la prostitution pour financer la transition, notamment en cas de recours à la chirurgie de réassignation sexuelle à l'étranger, continue d'exister.

b) Les personnes détenues

[312] Dans un avis du 30 juin 2010³⁹, le Contrôleur général des lieux de privation de liberté dénonçait les difficultés extrêmes rencontrées par les personnes détenues dont l'état civil n'a pas été modifié et proposait des pistes d'amélioration. Si leur nombre est limité, autour d'une dizaine à l'échelle nationale, ces personnes, à la marge de la marge, sont dans une situation de souffrances personnelles et d'exposition à des risques multipliés en univers carcéral.

[313] Parce qu'elle est le lieu de ségrégation radicale par le genre, marquée en outre par une culture professionnelle masculine que la personne déstabilise par sa seule apparence, la prison démultiplie les difficultés rencontrées en général. Certaines contraintes de la vie carcérale (la réalisation de fouilles par exemple) conduisent en outre à une intrusion très forte dans l'intimité des personnes.

³⁹ Publié au JO du 25 juillet 2010

- [314] Mises à l'isolement⁴⁰ pour les protéger des autres détenus, ces personnes n'ont pas accès au travail, et donc aux ressources, ni aux loisirs. Le Contrôleur général recommande dans son avis de leur accorder certains droits ou certaines facilités en attendant l'achèvement de la transition et le changement d'état civil (achat de vêtements féminins, de produits de beauté etc.)
- [315] L'accès aux soins en prison est toujours compliqué, a fortiori pour le traitement hormonal et/ou chirurgical. Les UCSA sont démunies faute de réseau de spécialistes identifiés sur le territoire, et reconnus par l'administration pénitentiaire.
- [316] En l'absence de changement d'état civil et de cadre général, la direction de l'administration pénitentiaire et in fine les chefs d'établissement sont complètement démunis.

2.2.2. Le changement d'état civil

- [317] Avec le principe et les modalités de l'évaluation psychiatrique, le changement d'état civil constitue l'autre principal point d'attention des associations rencontrées. Aussi bien dans ses modalités (procédure, durée, expertise) que dans les conditions posées (l'irréversibilité médicale établie par des experts), il fait l'objet de virulentes critiques.

2.2.2.1. Modalités actuelles de changement d'état civil

- [318] La France, à l'inverse de nombreux pays européens, ne s'est jamais dotée de loi déterminant les modalités et les conditions du changement d'état civil. Ce sont essentiellement des jurisprudences de la Cour européenne des droits de l'homme et de la Cour de cassation qui fondent ce droit.
- [319] Un bref rappel historique est utile. Jusqu'à la condamnation de la France par la Cour européenne des droits de l'homme en 1992⁴¹, la Cour de cassation considérait que la mention du sexe dans l'état civil, déterminé à la naissance par l'examen des organes génitaux externes, ne pouvait faire l'objet d'une modification, sauf « erreur manifeste ». Ce refus était fondé sur une lecture restrictive du principe d'indisponibilité de l'état des personnes⁴².
- [320] Après sa condamnation par la CEDH sur le fondement du respect dû à la vie privée (article 8 de la Convention européenne), la France a reconnu que si, à la suite d'un traitement médico-chirurgical subi dans un but thérapeutique, une personne présentant le syndrome de transsexualisme ne possède plus toutes les caractéristiques de son sexe d'origine et a adopté une apparence physique la rapprochant de l'autre sexe, auquel correspond son comportement social, le respect dû à la vie privée justifiait une modification de son état civil.
- [321] Dans les jugements qui ont suivi ce revirement de jurisprudence, les juges ont estimé que 4 conditions devaient être réunies : la constatation médicale du syndrome de transsexualisme ; une ou des opérations de réassignation sexuelle ; la constatation judiciaire de cette réassignation (expertise judiciaire systématique) ; l'adoption d'un comportement social correspondant à l'autre sexe.
- [322] Au printemps 2010, une circulaire de la Direction des affaires civiles et du sceau (DACS) du ministère de la Justice essaie de préciser ces conditions :
- le traitement médico-chirurgical ne doit pas nécessairement être entendu comme une opération chirurgicale de réassignation sexuelle, le juge devant rechercher la preuve de « l'irréversibilité » du processus, « irréversibilité pouvant être obtenue par l'hormonothérapie et la chirurgie esthétique ». L'ablation des organes génitaux externes n'est donc pas une obligation.
 - l'exigence de recours à une expertise judiciaire doit être circonscrite aux situations dans lesquelles les éléments fournis révèlent un doute sérieux sur la réalité du transsexualisme, dans les autres cas, les attestations et comptes-rendus médicaux suffisent.

⁴⁰ Au-delà d'un an, il faut une décision du Garde des Sceaux.

⁴¹ CEDH, aff. Botella c/ France

⁴² Art 311-9 du code civil, principe d'ordre public selon la Cour de cassation, ass plén. 31 mai 1991

- [323] Selon le ministère de la Justice, cette circulaire va aussi loin qu'une circulaire peut aller. Elle a bénéficié d'un bon accueil des associations. Les médecins interrogés par la mission sont en revanche plus réservés sur la notion d'irréversibilité sans chirurgie de réassignation.
- [324] Son impact est encore difficile à estimer : le taux de demandes d'expertise par les juges serait selon la DACS aujourd'hui de 17 % un an après sa publication. Ce taux apparaît relativement bas, cela pourrait avoir pour effet de réduire la durée des procédures et d'épargner aux personnes des expertises souvent vécues comme des humiliations.
- [325] Les différents interlocuteurs rencontrés par la mission, aussi bien des associations que des avocats, les médecins des équipes et des personnes trans non engagées dans des associations mais suivies à l'hôpital sont sceptiques sur l'impact de cette circulaire. Leurs expériences depuis sa publication, certes très récente, ne leur paraissent pas convaincantes. Ainsi plusieurs cours d'appel, dont celle de Paris, exigent toujours une réassignation sexuelle pour accorder le changement.
- [326] Il semble en revanche que la qualité et la précision des certificats médicaux, notamment sur le caractère irréversible des transformations, continue de poser des difficultés aux juges ; c'est aussi une difficulté soulignée par les avocats des personnes.

2.2.2.2. Les critiques sur ces modalités

- [327] Les principales critiques adressées à la procédure de changement d'état civil portent :
- sur sa durée : jusqu'à deux ans après la demande comportant les certificats médicaux exigés, voire au-delà, alors que les personnes sont alors engagées depuis longtemps dans un processus de transition médicale. Le recours aux expertises l'explique en partie ;
 - sur l'inutilité, le coût et selon les personnes rencontrées le caractère vexatoire, humiliant parfois des expertises ; le coût des 3 expertises demandées (psychiatre, endocrinologue et chirurgien) peut représenter jusqu'à 1 500 € à la charge de la personne ;
 - les inégalités manifestes de traitement selon les juridictions, les juges etc.
- [328] Les principales revendications portent en conséquence sur la réduction des délais de ces procédures, la dispense du ministère d'avocat, la suppression des expertises judiciaires, mais aussi sur l'éclaircissement de la notion d'irréversibilité au regard du maintien ou de la disparition des facultés reproductives, la non dissolution des mariages antérieurs.
- [329] Certaines associations souhaitent qu'une loi intervienne afin que l'on puisse déroger au principe d'indisponibilité de l'état des personnes et donc au monopole du juge pour le changement d'état civil, qu'il relève donc d'une procédure administrative, sur le modèle espagnol. Une loi permettrait également de corriger les inégalités territoriales.

2.2.2.3. Des critiques plus radicales sur les fondements du changement d'état civil : de l'irréversibilité médicale à l'irréversibilité sociale ?

- [330] Si la mission ne propose pas de piste à privilégier, elle estime nécessaire de faire état de ces questions fondamentales qui traversent les mouvements associatifs et au-delà.

a) Certains mouvements associatifs contestent toute appréciation médicale sur ce qui relève d'une question d'identité et de droits des personnes

- [331] Les jurisprudences de la Cour de cassation ont toujours posé des conditions pour accorder le changement d'état civil, qui relèvent pour certaines de la médecine (traitement médico-chirurgical, imposant ou non l'ablation des organes génitaux externes), pour d'autres de la vie sociale (adopter un comportement social correspondant au genre désiré). Cette combinaison est contestée par certains mouvements associatifs qui considèrent que les transformations corporelles demandées, quelle que soit leur portée, portent atteinte aux droits fondamentaux des personnes.

[332] Ces mouvements contestent l'utilisation des termes « transsexuel » ou « transsexualisme », considérant qu'il s'agit d'une question d'identité et non d'une question médicale ou corporelle. Ils considèrent que la question première est celle du changement d'état civil qui doit être accordé sur la base de la volonté de la personne, de son identité sociale en tant qu'homme ou en tant que femme. L'intervention de la médecine dans cette perspective est seconde. On sortirait ainsi de l'injonction de soins à laquelle ces personnes sont aujourd'hui soumises pour réaliser leur droit, celui de vivre dans le genre souhaité. On sortirait également de l'arbitraire ou de la subjectivité des juges ou des médecins sur ce que doit être un homme ou une femme⁴³.

[333] Toutes les difficultés actuelles disparaîtraient en effet d'elles-mêmes si le changement d'état civil pouvait être réalisé précocement, en début de transition : du changement de numéro de sécurité sociale au remboursement de l'hormonothérapie, de la vie carcérale au mariage, de l'insertion professionnelle à une acceptation familiale et sociale facilitée, etc.

[334] Pour ces associations, la question de l'irréversibilité médicale donne une responsabilité considérable aux médecins sur la vie des personnes, responsabilité que ces derniers ne souhaitent d'ailleurs pas forcément porter.

[335] En tout état de cause, ces mouvements contestent avec force le fait que pour la réalisation d'un droit, celui de vivre dans le genre qui correspond à son identité, on doit apporter la preuve de la transformation de son corps, et pour être tout à fait précis, de sa stérilité. Car derrière le terme d'irréversibilité, c'est bien de cela dont il s'agit.

b) D'autres mouvements défendent le maintien de l'irréversibilité médicale comme critère du changement d'état civil, considérant que l'irréversibilité sociale comporte des risques plus importants

[336] Ces mouvements ne croient pas en la possibilité de parvenir à une absence complète de conditions pour obtenir le changement d'état civil. La volonté des personnes ne constituera jamais selon elles une donnée suffisante. Elle serait alors, selon elles, complétée par des critères moins objectifs que l'évaluation médicale, reposant sur une forme de contrôle social de la « performance de genre ».

[337] Sur la question de la stérilité, ces associations considèrent que l'équilibre social ne permet pas d'envisager une option plus ouverte, et elles craignent qu'aller trop loin sur les revendications de genre pénalise en définitive l'amélioration de la situation réelle des personnes trans.

[338] Ces préoccupations d'articulation du droit et de la médecine sont également partagées par le corps médical.

[339] La prise en charge du transsexualisme confronte en effet les praticiens à de nombreuses questions éthiques, délicates et pour lesquelles les référents extérieurs sont rares. Certains médecins sont désarmés face aux demandes politiques des associations, auxquelles ils ne peuvent évidemment apporter de réponse. Le champ médical souffrirait en quelque sorte de la non-résolution dans l'espace politique, juridique, éthique d'un certain nombre de questions relatives aux droits des personnes. Sur ce point au moins, le corps médical et les associations partagent la même analyse.

⁴³ Exemples donnés de procureurs qui exigent la pose de prothèses mammaires

2.2.3. Préjugés, ignorance et discriminations

2.2.3.1. La confusion entre orientation sexuelle et identité de genre

- [340] Aussi bien les MtF que les FtM s'identifient de différentes manières : homme, femme, homme trans, femme trans, transexuel, transidentitaire, transgenre etc. Leur auto-identification est complètement indépendante de leur orientation sexuelle⁴⁴. Les trans peuvent, comme tout un chacun, être hétérosexuels, homosexuels, bisexuels.
- [341] En tout état de cause, le fait que l'on considère pouvoir se prononcer ou s'intéresser à leur sexualité, alors même que ce n'est pas la question qui les préoccupe, est révélateur de cette confusion. On ne le fait jamais pour des personnes « bio »⁴⁵. Dans les univers hospitaliers, administratifs comme dans toutes les situations de la vie quotidienne (emploi, commerces etc.) certaines personnes sont dérangées par les trans, en ont parfois même peur. Cela se manifeste par des phénomènes de rejet, de moqueries, d'insultes, de malaises, etc.
- [342] Pour de très nombreuses personnes, la confusion entre identité de genre et orientation sexuelle est totale, et cette confusion est à l'origine de discriminations sévères ou de malentendus.
- [343] Ainsi, l'absence du critère de l'identité de genre parmi les critères de discrimination reconnus par la loi, conduit les autorités en charge de la lutte contre les discriminations à assimiler cette situation à celle du sexe ou de l'orientation sexuelle.

2.2.3.2. Les enjeux de l'éducation aux questions de genre

- [344] Les récentes polémiques suscitées par l'introduction dans certains manuels scolaires d'éléments sur le genre donnent un premier aperçu des difficultés à surmonter.
- [345] Pourtant, connaître, comprendre et accepter l'existence de personnes conduites, pour des raisons non physiologiques mais pourtant incontestables et impératives, à vivre en tant qu'hommes alors qu'ils sont nés femmes ou en tant que femmes alors qu'elles sont nées hommes, est un enjeu important. L'attitude de l'environnement familial est déterminante : un rejet conduit à l'errance sociale, à l'exclusion scolaire ou professionnelle, voire à la prostitution et à l'exposition à des dangers majeurs (conduites addictives, suicidaires, contaminations, etc.).
- [346] Les discriminations que subissent les personnes trans parfois au quotidien (refus d'embauche ou licenciements, arrestations pour usurpation d'identité, refus de soins parfois de la part de certains professionnels de santé, etc.) sont intolérables. Le refus de la part d'un gynécologue ou d'un dermatologue ou encore d'un radiologue ou d'un biologiste d'examiner une personne trans conduit celle-ci à se détourner du système de soins, à renoncer à tout suivi, toute prévention.
- [347] Il est donc urgent d'éclairer, au travers tant de l'information générale, scolaire, sanitaire, sociale que de la formation initiale des médecins de toutes spécialités et pharmaciens, sur le transsexualisme pour lutter contre cette forme de discrimination, tout aussi inacceptable que celle qui peut s'exercer en termes d'orientation sexuelle, sans pour autant que les deux sujets ne doivent être confondus.

2.2.4. Le rapport du Commissaire aux droits de l'homme

- [348] Le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe a publié en juillet 2009 un rapport important, *Droits de l'Homme et identité de genre*. Avant de formuler 12 recommandations aux Etats membres du Conseil de l'Europe, Thomas Hammarberg établit plusieurs constats et observations.
- [349] Dans de nombreux pays, le cadre juridique ne tient compte que des transsexuels et laisse de côté une importante partie des personnes transgenres.

⁴⁴ Voir à ce sujet l'étude du Pr Giami, en annexe

⁴⁵ C'est ainsi que parfois les trans désignent les non-trans.

- [350] Il souligne l'importance de distinguer clairement l'identité de genre de deux autres notions, le sexe et l'orientation sexuelle.
- [351] Le fait qu'un diagnostic psychiatrique doive être posé peut devenir un obstacle à l'exercice des droits fondamentaux, notamment lorsqu'il sert à limiter la capacité juridique des individus ou à leur imposer un traitement médical. Il critique de ce point de vue les classifications internationales actuelles (CIM 10 et DSM 4).
- [352] Il rappelle l'adoption de plusieurs textes de références :
- la recommandation 1117 relative à la condition des transsexuels adoptée en 1989 par l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe,
 - la résolution du 12 septembre 1989 du Parlement européen sur la discrimination dont sont victimes les transsexuels qui appelle les Etats membres de l'Union européenne à prendre des mesures de protection des personnes transsexuelles et à adopter une législation,
 - la publication en 2007 par un groupe d'experts du droit international des droits de l'homme des principes de Yogyakarta sur l'application de la législation internationale des droits humains en matière d'orientation sexuelle et d'identité de genre notamment.
- [353] L'absence de reconnaissance expresse de l'identité de genre dans la législation anti-discrimination a des répercussions sur le travail des organes créés pour lutter contre ces discriminations et promouvoir l'égalité.
- [354] Les procédures de reconnaissance de genre comportent des exigences juridiques et médicales lourdes, dissuasives pour les personnes, variables d'un pays à l'autre. Dans la plupart des Etats, les personnes doivent avoir suivi un processus de conversion sexuelle sous contrôle médical, avoir subi une opération de stérilisation irréversible, avoir suivi une autre procédure médicale (un traitement hormonal), avoir fait la preuve de leur aptitude à vivre pendant une longue période comme une personne du genre souhaité.
- [355] Selon le Commissaire aux droits de l'homme, ces conditions sont contraires au respect de l'intégrité physique de ces personnes qui semblent former le seul groupe en Europe soumis à une stérilisation prescrite légalement et imposée en pratique par l'Etat. Toujours selon lui, du point de vue des droits de l'homme, l'enjeu est de savoir dans quelle mesure une ingérence aussi forte de l'Etat dans la vie privée de chacun se justifie.
- [356] Deux juridictions viennent d'examiner cette question en Europe : après une décision négative de la Cour constitutionnelle en 2008, la Haute Cour administrative autrichienne a estimé en 2009 que la chirurgie n'était pas une condition nécessaire pour changer de genre. En Allemagne, une décision de la Cour suprême fédérale en 2005 conduit de nombreux experts à considérer que le fait d'imposer une intervention chirurgicale en vue d'un changement de genre ne peut plus être défendu. Le Royaume-Uni et l'Espagne ont adopté des législations en ce sens.
- [357] Le mariage homosexuel n'étant pas reconnu par de nombreux pays, les personnes transgenres mariées se voient dans l'obligation de divorcer avant que leur nouveau genre soit officiellement reconnu. Les cours constitutionnelles allemande et autrichienne viennent de condamner cette pratique.
- [358] La jurisprudence de la CEDH indique que les Etats ont non seulement l'obligation d'offrir la possibilité de subir les interventions chirurgicales et de suivre les traitements hormonaux mais encore celle de garantir leur couverture par les systèmes d'assurance maladie. Le droit d'accéder au traitement devrait aller de pair avec un choix raisonnable de centres de traitement.

- [359] Les discriminations dans l'accès à la santé, à l'emploi des personnes transgenres sont importantes et insuffisamment connues faute d'être reconnues en droit. Selon l'enquête *Transgender Eurostudy*,⁴⁶ un quart des personnes se plaignent de la manière dont elles sont traitées par les professionnels de santé, en général, parce qu'elles sont transgenres. Elles évitent autant que possible les visites chez le médecin. Idem dans l'étude *Engendered penalties*⁴⁷, selon laquelle 23 % des personnes interrogées ont ressenti le besoin de changer d'emploi à cause de la discrimination. Parmi les personnes qui n'affichent pas leur identité de genre, 42 % ont adopté cette attitude pour ne pas perdre leur emploi. La révision des directives de l'Union européenne relatives au genre devra offrir la possibilité d'inclure explicitement l'identité de genre comme motif de discrimination dans les textes⁴⁸.
- [360] L'identité de genre n'est pas expressément reconnue comme motif possible d'infractions inspirées par la haine. La transphobie n'est donc pas considérée comme une circonstance aggravante lorsqu'un crime de haine est perpétré contre une personne transgenre.
- [361] Sur la base de ces constats, le Commissaire aux droits de l'homme formule 12 recommandations aux Etats membres du Conseil de l'Europe (voir annexe 8), dont certaines portent sur la prise en charge médicale et sociale des personnes trans :
- Rendre les procédures de conversion de genre, telles que le traitement hormonal, la chirurgie et le soutien psychologique, accessibles aux personnes transgenres et en garantir le remboursement par le régime public d'assurance maladie ;
 - Dispenser aux professionnels de santé, notamment aux psychologues, psychiatres et médecins généralistes, une formation sur les besoins et les droits des personnes transgenres et l'obligation de respecter leur dignité.

2.3. Les conditions du dialogue entre pouvoirs publics, corps médical, personnes concernées, monde associatif ?

2.3.1. Un monde associatif très divers

2.3.1.1. De nombreuses associations représentant toute la diversité et la complexité de ces questions

- [362] La mission a rencontré de nombreuses associations, sans exclusive. Toutes celles qui ont pu être identifiées, recommandées et contactées ont été conviées à une rencontre. Cela a constitué un moment essentiel de ses travaux. Elle a pu mesurer la vitalité et la diversité des engagements associatifs. Sans en faire une analyse qui demanderait d'y passer beaucoup plus de temps, la mission a pu constater certaines grandes tendances.
- [363] Certaines associations s'inscrivent dans le mouvement LGBT (lesbien, gay, bi, trans) soit qu'elles considèrent que les causes sont communes ou proches, soit que, de manière pragmatique, elles souhaitent bénéficier du soutien de mouvements plus anciens et plus structurés. D'autres associations ne souhaitent pas s'inscrire dans ce mouvement en considérant notamment que cela peut entretenir la confusion entre identité de genre et orientation sexuelle et que les trans doivent produire et défendre une action spécifique. Certaines se sentent par exemple plus proches de mouvements féministes, autour de la revendication de libre disposition de son corps.

⁴⁶ Stephen Whittle, Lewis Turner, Ryan Combs et Stephenne Rhodes, *Transgender EuroStudy: legal survey and focus on the Transgender experience oh health care*, 2008.

⁴⁷ Stephen Whittle, Lewis Turner, Maryam Al-Alami, *Engendered Penalties : Transgender and Transsexual people's experiences of inequality and discrimination*, 2007.

⁴⁸ A noter que la Convention du Conseil de l'Europe sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique, signée par la France le 11 mai 2011 (non ratifiée) mentionne explicitement dans son article 4, al. 3 le critère de l'identité de genre.

- [364] On peut également distinguer, sans qu'il y ait d'exclusive, des associations dont l'action est essentiellement revendicative, adressée aux pouvoirs publics, à la presse et d'autres associations dont l'action est essentiellement de terrain, par l'organisation de permanences, d'orientation et d'informations. Certaines associations situent donc l'essentiel de leurs actions ou de leurs revendications sur le terrain de la défense des droits des personnes, considérant que les difficultés rencontrées par les trans relèvent davantage de questions juridiques que médicales ou sociales. D'autres sont de fait plus orientées sur l'accompagnement de la transition, l'accès aux soins, l'insertion etc. La plupart interviennent cependant sur toutes ces questions, dans des proportions qui varient de l'une à l'autre.
- [365] Certaines associations se sont développées autour de populations particulièrement vulnérables ou exposées à certains risques, notamment l'infection VIH.
- [366] La mission a pu constater que des associations, plus ou moins importantes, se développaient partout en France. Certaines des plus actives sont basées en province. Elles essaient pour beaucoup d'entre elles de s'appuyer sur des réseaux locaux.
- [367] Ce monde associatif est marqué, selon ses représentants mêmes, par une culture de minorité. Les rapports aux institutions en sont d'autant plus compliqués, marqués de méfiance et parfois de violence. Pour des raisons qui tiennent à l'expérience même des personnes, l'entrée dans des parcours balisés, des schémas institutionnels normés est souvent rejetée. Cela ne facilite évidemment pas pour les pouvoirs publics la mise en place de discussions ou de consultations, mais c'est une donnée fondamentale que toute réflexion à venir doit intégrer.

2.3.1.2. Des tentatives récentes pour définir des revendications communes

- [368] La réunion en avril 2010 d'une assemblée générale d'associations afin de désigner des représentants au groupe de travail installé par le ministère de la Santé a également permis de définir les revendications communes composant le mandat qui leur était confié :
- l'absence de test en vie réelle ;
 - le libre choix du médecin et la possibilité de parcours hors centre de référence avec remboursements ;
 - l'absence de critères d'admission pour entrer dans ces centres ;
 - l'élargissement des catégories professionnelles réunies dans ces centres par rapport aux équipes hospitalières ;
 - la non-obligation de l'hormonothérapie dite « douce » ou « réversible » ;
 - l'obligation des praticiens de contribuer aux travaux et réflexions de la communauté scientifique internationale ;
 - le changement d'état civil facilité ;
 - la place décisionnaire des associations de personnes concernées dans les centres de référence ;
 - l'individualisation des parcours, y compris sur le plan corporel ;
 - la prise de modèle sur les plannings familiaux.
- [369] Enfin, une résolution sur la dé-psychiatisation des identités a été adoptée : la prise en charge de la transition doit exclusivement se fonder sur une déclaration de consentement éclairé sans aucune forme d'évaluation ou de diagnostic.

2.3.2. Le corps médical

2.3.2.1. Le malaise des équipes hospitalières publiques

- [370] La mission a constaté que ces équipes sont profondément marquées par la virulence des critiques associatives, par l'absence selon elles de soutien du ministère de la Santé alors que leurs conditions d'exercice l'auraient justifié, et de manière plus profonde, par leur impuissance face à certaines demandes des associations ou des personnes qui ne relèvent pas de la médecine.
- [371] Sans discuter la légitimité ou le bien-fondé de certaines critiques adressées par les acteurs associatifs aux équipes publiques, la mission a constaté que la forme parfois violente, ad hominem, et publique qu'elles prennent désarçonnent aussi bien les médecins que l'ensemble des acteurs du champ. Certains médecins rencontrés nous ont dit se demander parfois pourquoi ils continueraient à assurer une prise en charge compliquée, peu reconnue par leurs confrères ou au sein de leurs établissements, peu soutenue par les tutelles, si de surcroît, ils devaient essuyer de telles violences.
- [372] Ces équipes ont eu le sentiment que les récentes initiatives des pouvoirs publics (changement d'ALD, lancement du groupe de travail etc.) étaient menées contre elles, ou du moins sans elles.
- [373] Si plusieurs de leurs membres, notamment parmi les chirurgiens, reconnaissent que leurs pratiques doivent être améliorées en tenant mieux compte des attentes des personnes, des associations, en s'ouvrant davantage aux médecins libéraux etc. , ils considèrent cependant qu'ils ne seront jamais en mesure de répondre à certaines demandes des personnes ou des associations, dans la mesure où ce sont des revendications politiques et non médicales.
- [374] Ils rejoignent en cela plusieurs des mouvements associatifs rencontrés par la mission qui considèrent que l'absence de réponse à certaines questions sur l'identité de genre constitue aujourd'hui la principale difficulté, que la question est aujourd'hui non médicale mais d'ordre juridique ou politique.
- [375] Les médecins des équipes publiques ont aussi le sentiment que les associations auditionnées par les pouvoirs publics ne représentent pas les personnes qu'ils suivent effectivement. Ce hiatus entre militants associatifs et représentation des usagers du système de soins est permanent.

2.3.2.2. La constitution d'une société savante autour de la prise en charge du transsexualisme

- [376] Pourtant peu nombreuses, les équipes hospitalières prenant en charge des trans n'avaient pas l'occasion d'échanger, de se rencontrer régulièrement avant la réalisation des travaux de la HAS et la création en juillet 2010 de la SoFECT.
- [377] Cette société savante a « pour objet de réunir les professionnels de la prise en charge en France des problèmes relatifs à l'identité de genre, dans un but de recherche, d'enseignement, de formation, d'information, d'organisation, de coordination, d'évaluation et d'amélioration de cette prise en charge, dans le respect du code de déontologie médicale et de la législation française ». Elle réunit les équipes hospitalières publiques et quelques psychiatres libéraux.
- [378] Selon ses représentants, la SoFECT n'est pas un organisme fermé, elle a vocation à regrouper toutes les compétences publiques ou libérales. Elle peut constituer un cadre de diffusion de l'information, d'échanges de débats etc.
- [379] Il n'est pas inutile de revenir ici sur le calendrier de la création de cette société savante. Au printemps 2010, le cabinet de la ministre de la Santé a engagé des consultations avec certains représentants associatifs pour les informer de la mise en place prochaine d'un groupe de travail piloté par la direction générale de l'offre de soins, dont l'objectif serait de définir les conditions de mise en place d'un ou de centre(s) de référence, dans la lignée des recommandations de la HAS.
- [380] Les associations ont été invitées à désigner des représentants à ce groupe, elles ont organisé une assemblée générale qui a permis de le faire et de déterminer les principales attentes des associations.

- [381] Les équipes hospitalières n'ont pas été associées à cette préparation. Après la première réunion de ce groupe auquel la DGOS a, de manière classique, convié les représentants des sociétés savantes concernées, elles ont considéré qu'elles devaient elles aussi être en mesure de se fédérer. Elles ont donc créé la SoFECT en juillet.
- [382] Lors de la réunion suivante du groupe de travail, la DGOS a constaté que les sociétés savantes avaient désigné, assez logiquement, des représentants impliqués dans la prise en charge du transsexualisme, par ailleurs devenus entre temps membres de la SoFECT.
- [383] La création de la SOFECT est alors apparue, pour les associations comme pour les représentants de l'Etat, comme une tentative de préempter le débat, de s'octroyer le monopole de la prise en charge des trans et en définitive, de tuer dans l'œuf l'ouverture recherchée au départ.
- [384] A noter que dans la constitution initiale du groupe de travail, les pouvoirs publics n'ont pas directement sollicité des associations réunissant depuis de nombreuses années des professionnels de santé libéraux (et d'autres personnalités qualifiées tels des avocats, chercheurs etc.) impliqués dans la prise en charge des trans. Ils ont considéré, à l'instar de ce qui peut être fait sur de nombreux autres sujets, que le recours aux sociétés savantes était la voie adaptée.
- [385] La mission insiste néanmoins sur le fait que la DGOS a été sollicitée de manière précipitée sans aucune préparation. Elle a également constaté que cet épisode avait fortement marqué les esprits.

2.3.3. L'établissement d'une confiance entre les différents acteurs suppose au préalable une gouvernance équilibrée des pouvoirs publics et une ouverture de la discussion aux professionnels de santé libéraux

- [386] S'il y a un point qui réunit aujourd'hui l'ensemble des acteurs de la prise en charge du transsexualisme (personnes, associations, médecins libéraux ou hospitaliers, ministère de la Santé, assurance maladie, ministère de la Justice etc.), c'est le constat que cette question n'a jamais été traitée dans le calme et la sérénité, d'autant plus nécessaires que ces sujets sont complexes, sur le plan médical et juridique, et très délicats, sur le plan éthique.
- [387] Plusieurs des interlocuteurs ont ainsi employé l'expression de « champ de mines » pour caractériser la question, chaque univers (le milieu associatif, la médecine, les institutions publiques) étant composé de « chapelles » très divisées, la communication entre elles étant difficile ou violente. La mission de l'IGAS a dans ce contexte été mobilisée comme « tiers pacificateur ».
- [388] Après de nombreuses auditions, la mission ne peut que confirmer cette analyse.
- [389] Dans un tel contexte, la fonction de médiation des pouvoirs publics est d'autant plus indispensable et très délicate à exercer.
- [390] La tension entre les attentes des équipes médicales d'une part (principalement le besoin d'un encadrement clair de soins qui comportent des risques importants, marqués par leur irréversibilité et leurs complications) et celles des personnes et associations (liberté de choix des praticiens, respect de leurs droits fondamentaux, qualité des soins, écoute etc.) est d'autant plus grande en l'absence de tout cadre éthique et législatif.
- [391] Cette tension est renforcée par des difficultés majeures de communication entre les acteurs : les équipes reprochent aux associations de leur adresser des critiques anachroniques, qui ne tiennent pas compte de l'évolution des pratiques ; les associations et d'autres intervenants reprochent aux équipes de ne pas informer les personnes, de ne pas garantir leurs droits, de ne pas s'ouvrir aux médecins libéraux et à elles-mêmes.

3. LES RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

[392] La mission a pu constater l'implication forte de certains professionnels de santé, aussi bien au sein de l'hôpital public que dans le secteur libéral. Il lui semble essentiel à l'avenir que le ministère de la Santé puisse associer autant que possible des praticiens de toutes disciplines et de tout secteur à toute réflexion sur le sujet.

Recommandation n°1 : Dans les consultations futures, associer systématiquement :

- des représentants du monde médical et des professions de santé, issus du secteur public et du secteur libéral,
- des représentants du monde associatif dans ses différentes composantes
- des personnalités qualifiées (juristes, travailleurs sociaux etc.)

3.1. *Organiser l'évaluation psychiatrique en garantissant le respect des droits des personnes*

[393] Il s'agirait de définir des éléments de procédure dans cette évaluation :

- l'encadrer dans le temps en définissant un délai au-delà duquel on s'engage à donner une réponse à la personne : une durée de 9 à 12 mois est apparue raisonnable aux interlocuteurs de la mission, étant précisé qu'elle peut être raccourcie, ou allongée sous réserve d'une justification par le psychiatre ;
- élargir le cercle des psychiatres réalisant cette évaluation au-delà des cinq équipes actuelles, à d'autres psychiatres, hospitaliers ou libéraux, manifestant d'une expérience clinique sur ce sujet ;
- organiser la contre-expertise, le recueil systématique d'un 2^{ème} avis en cas de refus.
- distinguer l'évaluation de l'accompagnement en clarifiant les fonctions : aux équipes hospitalières élargies à des psychiatres libéraux reconnus l'évaluation, pour laquelle le libre choix du médecin est encadré ; aux psychiatres en libéral ou en secteur l'accompagnement, pour lequel le libre choix du médecin est évidemment complet.
- Envisager deux temps de décision, un premier temps pour le traitement hormonal avec l'avis d'un psychiatre ; un deuxième temps pour le traitement chirurgical.

Recommandation n°2 : Constituer, sous l'égide du ministère de la santé, un groupe de travail Psychiatrie associant les sociétés savantes concernées, le Conseil de l'Ordre des médecins, des psychiatres ayant une expérience reconnue dans le suivi de personnes concernées, qu'ils soient praticiens hospitaliers ou libéraux, et des juristes afin d'établir un référentiel d'évaluation psychiatrique dont la contrainte principale est le respect à tout moment des droits des personnes.

La mission propose notamment :

- de porter une attention particulière aux délais, en fixant des échéances maximales (9 à 12 mois) au-delà desquelles une réponse argumentée doit être apportée ;
- de définir une voie de recours à un deuxième avis ou d'appel devant une structure collégiale ;
- de distinguer l'évaluation en vue de la mise sous traitement hormonal de celle visant le traitement chirurgical ;
- de formuler cette évaluation sous la forme d'une absence d'opposition à ce que la personne décide d'engager un traitement ;
- de formaliser les modalités de l'annonce aux personnes ;

- de ne plus considérer l'expérience en vie réelle comme une étape de l'évaluation, de laisser aux personnes l'initiative de son lancement pendant l'hormonothérapie.

Recommandation n°3 : Ce référentiel établi par ce groupe de travail psychiatrie devrait être soumis à la discussion avec des associations prêtes à accepter le principe de l'évaluation par un psychiatre mais soucieuses d'en débattre les modalités.

Recommandation n°4 : Elargir, au-delà des équipes hospitalières, la liste des psychiatres susceptibles de réaliser l'évaluation, en se fondant sur leur expérience de suivi de ces personnes (voir recommandation n°9).

Recommandation n°5 : Distinguer l'évaluation, pour laquelle la personne choisit un praticien sur une liste, de l'accompagnement pour lequel le libre choix du médecin (et/ou du psychologue) est complet. Organiser cet accompagnement en le proposant systématiquement et en envisageant les modalités de sa prise en charge par l'assurance maladie dans le cadre de l'ALD.

Recommandation n°6 : Organiser la prise en charge des personnes non éligibles à l'hormonothérapie et/ou à la chirurgie, au sein de l'équipe ou du réseau ou en adressant à des correspondants identifiés.

3.2. *Distinguer l'expérience en vie réelle de l'évaluation*

[394] La décision de solliciter une prise en charge médicale résulte dans la plupart des situations d'une démarche déjà engagée depuis plusieurs années. Il en résulte très souvent que les attentes exprimées auprès des professionnels de santé revêtent un sentiment d'urgence. Or, changer d'identité, n'est pas anodin et a toujours des conséquences psychologiques, sociales, familiales et professionnelles. La notion même de transition correspond à un processus évolutif, qui doit correspondre à une adaptation progressive à une situation nouvelle. Dès lors, il faut parvenir à concilier le temps nécessaire à l'adaptation et le sentiment d'urgence qui peut pousser la personne à rejeter tout accompagnement et à souhaiter une transformation à tout prix.

[395] L'hormonothérapie doit pouvoir être commencée avant cette expérience en vie réelle si la personne le souhaite. Conformément aux SOC de la WPATH, cette période doit durer au moins un an avant chirurgie afin de permettre de vivre dans le genre voulu toutes sortes de situations (événements familiaux, vacances, études, etc.)

Recommandation n°7 : Laisser la personne mûrir les étapes de son parcours de transition à son rythme, décider du début et gérer la période continue de vie dans le rôle du genre correspondant à son identité, qui doit être adaptée au mode de vie et à son environnement professionnel, familial et social.

3.3. *Deux centres publics d'excellence chirurgicale, autour de laquelle organiser la pluridisciplinarité*

[396] Il importe, pour améliorer la prise en charge de la transition dans ses différents aspects, de prendre en compte les besoins de proximité pour tout le parcours en amont de la chirurgie. En revanche, l'amélioration de la qualité chirurgicale exige que l'offre en la matière soit concentrée pour permettre aux chirurgiens d'atteindre des seuils minimaux d'activité garantissant une chirurgie de qualité, de se former et de mettre en œuvre les techniques les plus actuelles et innovantes, au sein d'une équipe pluridisciplinaire d'excellence, autour de laquelle doivent s'articuler les activités de recherche, de formation et d'information.

[397] Aussi, la mission propose d'une part, la désignation de 2 centres ou services chirurgicaux d'excellence dédiés, pluridisciplinaires, d'autre part l'élaboration et l'actualisation régulière d'une liste de praticiens libéraux et hospitaliers de proximité, répartis sur l'ensemble du territoire, formés et recevant de façon régulière des personnes trans. La création d'un ou de deux centres permettrait d'organiser et de concentrer l'excellence chirurgicale, autour de laquelle la pluridisciplinarité devrait être organisée.

[398] Ainsi, pour le domaine chirurgical, il importe de :

- Concentrer l'offre chirurgicale pour multiplier le nombre d'actes par chirurgien ;
- Permettre une offre exhaustive sur l'ensemble des opérations, selon les dernières techniques ;
- Former de jeunes chirurgiens et donner les moyens aux chirurgiens de se former régulièrement aux nouvelles techniques, en France et à l'étranger ;
- Mettre en place un recueil de données et de recherches permettant d'améliorer les connaissances : données de prévalence, suivi des traitements hormonaux, interactions médicamenteuses, vieillissement, études sur certaines sous-populations (adolescents, personnes âgées, patients VIH+, etc.), constitution de cohortes, etc.;
- Prendre en compte et confronter les avis des différents intervenants, médecins, soignants et usagers, en lien avec les instances régionales et nationales ;
- Diffuser des référentiels, régulièrement actualisés, sur tous les aspects de la prise en charge ;
- Apporter des garanties de qualité, de respect de référentiels, d'actualisation des connaissances et des pratiques ;
- Assurer les fonctions de formation, de documentation, d'orientation ;
- Etablir des relations de confiance et de collaboration avec des associations.

Dans un premier temps, la désignation de deux centres d'excellence chirurgicale permettrait de couvrir les demandes actuellement adressées aux hôpitaux publics (300 séjours par an). Si la qualité de la chirurgie française était reconnue, la demande aujourd'hui adressée à des chirurgiens à l'étranger pourrait se réorienter vers eux. On pourra alors envisager la désignation d'un 3^{ème} centre.

Recommandation n°8 : Désigner deux centres ou services spécialisés dans la prise en charge des trans, incluant l'ensemble des chirurgies de réassignation et associées. Le choix de ces centres devrait tenir compte :

- de leur niveau d'activité actuel et des tendances enregistrées depuis 5 ans ;
- de la composition des équipes chirurgicales et de la possibilité de réunir l'ensemble des spécialités nécessaires à la constitution d'une offre complète (chirurgie plastique, urologie, gynécologie, chirurgie générale) ;
- de leur pérennité au regard notamment des délais conséquents de formation de jeunes chirurgiens ;
- de leur engagement à développer toutes les actions de formation continue et d'échanges susceptibles d'améliorer leurs pratiques, pour lesquelles des évaluations devront en outre être proposées ;
- de leur volonté d'organiser des conditions d'accueil des personnes respectueuses de leur droit, de leur identité, de leur intimité ;
- de leur capacité à organiser une pluridisciplinarité effective associant au minimum des psychiatres et des endocrinologues hospitaliers et libéraux ;
- de leur détermination à associer étroitement les usagers et leurs représentants à l'évaluation des pratiques.

- [399] Autour de l'équipe chirurgicale, la pluridisciplinarité médicale et paramédicale doit permettre de couvrir l'ensemble des besoins sanitaires⁴⁹. Un coordonnateur, interlocuteur identifié tant des patients que des professionnels, doit être désigné. Un assistant de recherche clinique (ARC) doit aussi être prévu pour réaliser le recueil et l'analyse des données et accompagner les recherches. La mise en œuvre de recherches et les activités d'enseignement impliquent que ces centres soient universitaires.
- [400] Afin de répondre aux attentes extra-médicales des personnes, des juristes et des travailleurs sociaux pourraient être associés.
- [401] Les crédits inscrits au PLFSS 2011 pour la mise en place d'un centre de référence (à l'époque) devraient être reconduits et pourraient contribuer à financer ces actions.

3.4. Des réseaux de psychiatres et d'endocrinologues, libéraux et hospitaliers, répartis sur le territoire

- [402] Afin de mettre fin au « monopole » des équipes critiqué par les associations et afin d'améliorer de manière significative l'accès des personnes trans à la transition, il faudra que les chirurgiens de ces centres acceptent d'opérer des patients pris en charge par des professionnels hors de ces centres. Il est donc indispensable qu'ils aient une garantie sur la qualité de cette prise en charge en amont, notamment de l'évaluation psychiatrique. Il est dès lors nécessaire de définir des critères de qualité, auxquels s'engagent les professionnels hors centre, au travers d'une charte.
- [403] Il paraîtrait opportun de constituer une liste de médecins formés et expérimentés, régulièrement actualisée sur la base de critères, essentiellement de bonnes pratiques, définis par un comité réunissant médecins, paramédicaux et représentants associatifs ou personnalités qualifiées représentant les trans (voir recommandation n°11).
- [404] L'établissement et l'actualisation d'une telle liste permettra le libre choix du médecin et l'accès de proximité à des praticiens qualifiés ; la reconnaissance par les chirurgiens du parcours effectué en amont, notamment de l'évaluation ; de freiner le nomadisme médical et le recours à des traitements inadaptés ; d'adapter le traitement hormonal de façon individualisée, de faciliter les échanges entre les différents professionnels prenant en charge les personnes.
- [405] Par ailleurs, l'exercice en réseau doit être encouragé (en particulier nouvelles formes d'exercice en maison de santé pluridisciplinaire ou en société interprofessionnelle de soins ambulatoires), permettant une pluridisciplinarité, une organisation du suivi des personnes, voire la mise en œuvre d'études sur l'accompagnement psychologique des trans, leur suivi médical hors parcours de transition.

Recommandation n°9 : Qualifier des professionnels et des réseaux de psychiatres et d'endocrinologues publics et privés, répartis sur l'ensemble du territoire, spécifiquement formés et s'engageant sur un ensemble de critères définis dans une charte élaborée par un comité ad'hoc (cf recommandation n°11). Cette liste pourrait être élargie à d'autres professionnels pour améliorer l'accès aux soins primaires des personnes trans (médecins généralistes et gynécologues, notamment). Etablir et actualiser la liste de ces professionnels.

Recommandation n°10 : Sensibiliser les ARS, au travers par exemple de la participation d'associations trans agréées⁵⁰ aux Conférences Régionales de la santé et de l'autonomie, aux carences éventuelles en termes d'offre de soins de médecins formés et expérimentés.

⁴⁹ Psychiatres, psychologues, endocrinologues, phoniatres, orthophonistes, dermatologues, gynécologues, chirurgiens (urologues, plasticiens, gynéco-obstétriciens, maxillo-facial) infirmiers, cadres soignants et personnels d'accueil régulièrement formés

⁵⁰ Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Selon les renseignements recueillis par la mission, plusieurs associations ont effectué une demande d'agrément.

3.5. *Associer les représentants des usagers à la gouvernance de ces centres d'excellence et plus largement à la prise en charge médicale des personnes trans*

- [406] La mission recommande que les deux centres d'excellence s'inspirent des modalités de gouvernance des COREVIH⁵¹ qui permettent d'associer aux médecins des différentes spécialités concernées, des personnalités qualifiées (juristes), des associations, le ministère de la Santé. La reconnaissance de plusieurs collèges, en particulier d'un collège associatif, pourrait garantir l'expression de tous les points de vue.
- [407] Une instance commune pour les deux centres pourrait ainsi deux à trois fois par an se réunir afin de discuter des orientations stratégiques de la prise en charge médicale des personnes trans.
- [408] Une émanation de cette instance pourrait veiller à l'établissement et l'actualisation des listes de psychiatres et d'endocrinologues reconnus par les centres, et au-delà d'autres professionnels de santé.
- [409] On pourrait aussi envisager qu'une autre émanation de cette instance constitue l'organe d'appel des refus d'accès au traitement hormonal et/ou chirurgical.

Recommandation n°11 : Envisager, sur le modèle des COREVIH, une instance nationale qui associe les professionnels de santé, les représentants des usagers et des personnalités qualifiées. Cette instance nationale, ou l'une de ses émanations, pourrait être responsable

- de l'établissement et de l'actualisation de la liste des professionnels de santé reconnus par le centre d'excellence ;
- de l'examen collégial des cas de refus d'accès au traitement hormonal ou chirurgical,
- de la prise en compte des attentes des usagers sur la qualité de la prise en charge,
- de la veille scientifique et médicale sur les évolutions de cette prise en charge.

3.6. *Améliorer l'accueil, l'information et l'accompagnement des personnes*

- [410] La qualité de l'accueil durant la transition et en péri-opératoire est une composante fondamentale et pouvant être déterminante pour l'instauration d'une relation de confiance, déterminante pour la réussite de la transition. L'une des raisons du détournement de certaines personnes trans de l'hôpital public français est la longueur des délais aussi bien pour obtenir un premier rendez-vous que pour toutes les étapes ultérieures (passage en commissions, délais d'attente de la chirurgie etc.)

Recommandation n°12 : Encourager la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique dans les centres ou services spécialisés pour améliorer l'accueil et la prise en charge pré- et post-opératoire des trans par les personnels soignants.

Recommandation n°13 : Définir des délais maximum au-delà desquels une réponse doit être apportée pour chacune des étapes de la transition.

Recommandation n°14 : Soutenir le Planning familial, d'ores et déjà engagé dans des actions de formation interne aux questions relatives à l'identité de genre, et identifier d'autres réseaux susceptibles de contribuer à une meilleure orientation des personnes vers des professionnels ou d'autres associations.

Recommandation n°15 : Créer, sous l'égide d'une institution publique (l'INPES par exemple) un site Internet régulièrement actualisé permettant d'informer régulièrement sur les aspects sanitaires, administratifs et juridiques, sur la liste des professionnels de santé et comportant une messagerie dédiée à la veille sur la qualité de la prise en charge médicale.

⁵¹ Instances de Coordination Régionale de lutte contre l'infection à VIH

3.7. *L'amélioration des connaissances*

Recommandation n°16 : Constituer une cohorte de personnes trans comportant des sous-populations ou plusieurs cohortes (MtF, FtM, opérées ou non, etc.) afin de suivre notamment les risques liés au vieillissement spécifiques à cette population.

Recommandation n°17 : Mettre en œuvre une étude de suivi (pharmacoépidémiologie) de l'hormonothérapie des personnes trans.

Recommandation n°18 : Prévoir les mentions « trans MtF » et « trans FtM » dans le formulaire de déclaration de pharmacovigilance

3.8. *Améliorer l'accès aux soins en informant et en formant les professionnels de santé*

[411] La formation-sensibilisation de l'ensemble des médecins, biologistes et pharmaciens aux enjeux liés à l'identité de genre est d'autant plus nécessaire qu'ils jouent un rôle essentiel d'orientation des personnes dans le système de soins. Les professionnels de santé choisissant les thèmes de leur formation continue et celui-ci n'étant probablement pas une priorité pour eux, la mission estime préférable d'introduire des éléments très synthétiques sur ces sujets dès la formation initiale.

[412] Le Président de la Conférence des Doyens pourrait rapidement être sollicité pour élaborer, avec l'aide d'un groupe de volontaires médecins, psychologues, pharmaciens et biologistes un module de 2 à 3 heures de cours.

Recommandation n°19 : Intégrer un court module sur l'identité de genre et la prise en charge du transsexualisme dans le cursus de formation initiale des médecins, des pharmaciens et des biologistes. Leur diffuser régulièrement par les canaux d'information professionnels habituels (journaux, congrès, modules de formation continue) des messages d'information sur cette prise en charge

[413] La motivation des médecins et des équipes est également un sujet important. La reconnaissance universitaire de cette activité est pour l'heure inexistante, le conseil national des universités paraissant encore réticent à nommer les praticiens ayant choisi de s'y consacrer. Les sponsors sont rares, or un congrès coûte en moyenne en France 350€, en Europe 600€ et aux Etats-Unis 1 100€. C'est sans doute ce qui explique la participation trop rare des français aux travaux internationaux, en particulier de la WPATH.

Recommandation n°20 : Valoriser l'activité hospitalière ou libérale de prise en charge des personnes trans. Plusieurs voies pourraient être explorées : la mise en place d'un diplôme universitaire, l'attribution de crédits de recherche et de missions d'intérêt général au sein des hôpitaux publics, surtout l'attribution de postes de praticiens hospitaliers pour compléter les équipes.

Recommandation n°21 : Faire figurer dans les dossiers thématiques des ordres des médecins et des pharmaciens (en particulier au travers du Cespharm⁵²) un dossier d'information sur les trans, permettant un accès à la liste des professionnels qualifiés et renvoyant le cas échéant aux différents sites d'information pertinents.

3.9. *Clarifier la prise en charge par l'assurance maladie*

Recommandation n°22 : Saisir de façon urgente la HAS d'une demande d'avis ou de recommandation sur l'hormonothérapie des personnes trans, visant la mise en œuvre de l'article L.162-17-2-1 du Code de la sécurité sociale permettant la prise en charge hors AMM des médicaments concernés.

⁵² Comité d'Education Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française rattaché à l'ordre des pharmaciens

- [414] Un tel avis, outre son caractère impératif et urgent pour la santé des personnes concernées, permettra d'une part de disposer d'une revue complète des données internationales disponibles sur ces traitements et d'objectiver leurs bénéfices, limites et risques, d'autre part d'envisager la mise en œuvre d'études de suivi prospectif.
- [415] Une alternative à la mise en œuvre de l'article L.162-17-2-1 du CSS pourrait être la publication d'une recommandation temporaire d'utilisation prévue par le projet de loi relatif au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé.

Recommandation n°23 : Informer les pharmaciens des conditions de prise en charge des médicaments d'hormonothérapie hors AMM pour les trans durant la période située entre la publication de la loi relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé et la publication éventuelle d'un arrêté fondé sur un avis ou une recommandation de la HAS (article L-162-17-2-1 du CSS).

Recommandation n°24 : Etablir, sous l'égide du ministère de la Santé en collaboration avec des personnalités qualifiées médicales et associatives, en remplacement du protocole de 1989, un nouveau référentiel fondant la prise en charge par l'assurance maladie de l'ensemble des actes et produits nécessaires à la transition et au suivi, en supprimant notamment l'exigence d'un suivi de 2 ans avant toute prise en charge.

Recommandation n°25 : Saisir la HAS d'une demande d'élaboration d'un guide ALD sur la prise en charge du parcours de transition des trans.

Recommandation n°26 : Saisir la HAS en vue de l'inscription à la CCAM de l'ensemble des actes et dispositifs nécessaires à la transition et au suivi (chirurgies, actes médicaux et soins de support)

Recommandation n°27 : Insérer dans le site ameli.fr un dossier, régulièrement actualisé, décrivant clairement les conditions, modalités et tarifs de prise en charge des actes (hospitaliers et libéraux) et produits nécessaires à la transition des trans et à leur suivi.

Recommandation n°28 : Réaliser une étude auprès des centres effectuant des opérations de réassignation sexuelle pour identifier les éventuels écarts entre les coûts réels des séjours par patient et les montants pris en charge par l'assurance maladie et le ministère de la Santé.

- [416] Un éventuel surcoût pour l'établissement de ces opérations est en effet un facteur de renoncement pour les équipes même les plus motivées. Des écarts trop importants entre coûts et financements risquent de freiner le développement de ces activités, malgré la reconnaissance en centre d'excellence chirurgicale. Le constat, au terme de cette étude, d'un sous-financement pourrait inciter à une révision des tarifs, ou à un changement de GHM/GHS (ce qui aurait également pour intérêt de sortir ces opérations du groupe des « Interventions chirurgicales avec un diagnostic principal de maladie mentale »), ou encore à un complément de financement au travers par exemple des missions d'intérêt général.

3.10. Saisir les instances compétentes en matière d'état civil, et envisager dans l'intervalle tout aménagement raisonnable

- [417] La mission ne saurait proposer une expertise complète sur les enjeux liés aux changements d'état civil. Cela étant, après une investigation prolongée sur les difficultés rencontrées par les trans, elle s'interroge sur la pertinence d'une procédure et de principes très rigides, dont les conséquences pour les personnes sont dramatiques.
- [418] Si certains pays sont allés jusqu'à la suppression du genre sur les papiers d'identité (Australie), si d'autres encore ont des conditions beaucoup plus souples pour accorder le changement d'état civil (Espagne), la France est encore dans une situation de blocage : l'état civil obéit à une tradition, une histoire et des règles anciennes, dont la modification est rarissime, relève du seul législateur et est toujours soumise à l'interprétation du juge.

[419] La mission n'ignore pas l'importance de ces principes fondamentaux du droit, elle considère cependant que leur invocation ne peut suffire à considérer les revendications des trans comme illégitimes ou sans objet et laisser des personnes vivre des années, voire toute leur vie, avec des papiers d'identité qui ne correspondent pas à leur identité vécue, choisie.

Recommandation n°29 : La mission considère que certaines questions supposeraient d'être expertisées plus avant : par la Chancellerie s'agissant du changement de l'état civil, par le ministère de l'Intérieur s'agissant de la délivrance de papiers d'identité, par l'INSEE s'agissant du répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP).

Recommandation n°30 : Dans l'intervalle, à l'instar des recommandations du Contrôleur général des lieux de privation de liberté, la mission recommande de mettre en place des aménagements substantiels permettant d'améliorer significativement les conditions de vie des personnes trans avant leur changement d'état civil, comme la possibilité existante mais difficile à mettre en œuvre pour les personnes trans qui le souhaitent d'obtenir un numéro de sécurité sociale provisoire. De même, la possibilité de faire mentionner un prénom d'usage sur ses papiers d'identité pourrait être facilitée.

3.11. Reconnaître la discrimination fondée sur l'identité de genre

Recommandation n°31 : Reconnaître l'identité de genre comme l'un des critères de discrimination dans la loi n° 2004-1486 du 30 décembre 2004 portant création de la haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité.

Conclusion

[420] L'amélioration de la prise en charge médico-sociale des personnes trans et du transsexualisme est d'ores et déjà à la portée des institutions publiques.

[421] La reconnaissance des droits des personnes tout au long de la transition, mais surtout dans la première phase d'évaluation psychiatrique, suppose que l'on organise cette évaluation de manière à ce que l'exercice effectif de ces droits soit possible.

[422] S'agissant de l'hormonothérapie, les principaux enjeux résident dans la formation de médecins libéraux à ces prescriptions complexes et rares, le développement d'études sur ces traitements et la clarification des conditions de prise en charge par l'assurance maladie.

[423] L'amélioration de la qualité des chirurgies pose pour l'essentiel des questions relatives à l'organisation des soins : la mission considère que l'identification de deux centres d'excellence chirurgicale, reconnus et dotés de ressources médicales suffisantes et pérennes est urgente.

[424] La mission n'ignore pas, qu'au-delà de l'amélioration de cette prise en charge médico-sociale, de nombreuses questions fondamentales, juridiques et éthiques, restent posées. Sans être en mesure d'y répondre ou de les expertiser seule, elle a tenu à poser ces questions, dont la résolution relève de débats plus vastes. L'absence de réponses immédiates à ces questions ne doit cependant pas compromettre la poursuite des efforts engagés depuis 2008 sur l'amélioration de la prise en charge médicale et sociale des personnes trans.

Les recommandations de la mission

N°	Recommandation
1	<p>Dans les consultations futures, associer systématiquement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - des représentants du monde médical et des professions de santé, <u>issus du secteur public et du secteur libéral</u>, - des représentants du <u>monde associatif dans ses différentes composantes</u> - des personnalités qualifiées (juristes, travailleurs sociaux etc.)
2	<p>Constituer, sous l'égide du ministère de la santé, <u>un groupe de travail Psychiatrie</u> associant les sociétés savantes concernées, le Conseil de l'Ordre des médecins, des psychiatres ayant une expérience reconnue dans le suivi de personnes concernées, qu'ils soient praticiens hospitaliers ou libéraux, et des juristes afin <u>d'établir un référentiel d'évaluation psychiatrique</u> dont la contrainte principale est le respect à tout moment des droits des personnes.</p> <p>La mission propose notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de porter une attention particulière aux délais, en fixant des échéances maximales (9 à 12 mois) au-delà desquelles une réponse argumentée doit être apportée ; - de définir une voie de recours à un deuxième avis ou d'appel devant une structure collégiale ; - de distinguer l'évaluation en vue de la mise sous traitement hormonal de celle visant le traitement chirurgical ; - de formuler cette évaluation sous la forme d'une absence d'opposition à ce que la personne décide d'engager un traitement ; - de formaliser les modalités de l'annonce aux personnes ; - de ne plus considérer l'expérience en vie réelle comme une étape de l'évaluation, de laisser aux personnes l'initiative de son lancement pendant l'hormonothérapie.
3	<p>Ce référentiel établi par ce groupe de travail psychiatrie devrait être soumis à la discussion avec des associations prêtes à accepter le principe de l'évaluation par un psychiatre mais soucieuses d'en débattre les modalités.</p>
4	<p>Elargir, au-delà des équipes hospitalières, la liste des psychiatres susceptibles de réaliser l'évaluation, en se fondant sur leur expérience de suivi de ces personnes (voir recommandation n°9).</p>
5	<p>Distinguer l'évaluation, pour laquelle la personne choisit un praticien sur une liste, de l'accompagnement pour lequel le libre choix du médecin (et/ou du psychologue) est complet. Organiser cet accompagnement en le proposant systématiquement et en envisageant les modalités de sa prise en charge par l'assurance maladie dans le cadre de l'ALD.</p>
6	<p>Organiser la prise en charge des personnes non éligibles à l'hormonothérapie et/ou à la chirurgie, au sein de l'équipe ou du réseau ou en adressant à des correspondants identifiés.</p>
7	<p>Laisser la personne mûrir les étapes de son parcours de transition à son rythme, décider du début et gérer la période continue de vie dans le rôle du genre correspondant à son identité, qui doit être adaptée au mode de vie et à son environnement professionnel, familial et social.</p>

8	<p>Désigner deux centres ou services spécialisés dans la prise en charge des trans, incluant l'ensemble des chirurgies de réassignation et associées. Le choix de ces centres devrait tenir compte :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de leur niveau d'activité actuel et des tendances enregistrées depuis 5 ans ; - de la composition des équipes chirurgicales et de la possibilité de réunir l'ensemble des spécialités nécessaires à la constitution d'une offre complète (chirurgie plastique, urologie, gynécologie, chirurgie générale) ; - de leur pérennité au regard notamment des délais conséquents de formation de jeunes chirurgiens ; - de leur engagement à développer toutes les actions de formation continue et d'échanges susceptibles d'améliorer leurs pratiques, pour lesquelles des évaluations devront en outre être proposées ; - de leur volonté d'organiser des conditions d'accueil des personnes respectueuses de leur droit, de leur identité, de leur intimité ; - de leur capacité à organiser une pluridisciplinarité effective associant au minimum des psychiatres et des endocrinologues hospitaliers et libéraux ; - de leur détermination à associer étroitement les usagers et leurs représentants à l'évaluation des pratiques.
9	<p>Qualifier des professionnels et des réseaux de psychiatres et d'endocrinologues publics et privés, répartis sur l'ensemble du territoire, spécifiquement formés et s'engageant sur un ensemble de critères définis dans une charte élaborée par un comité ad'hoc (cf recommandation n°11). Cette liste pourrait être élargie à d'autres professionnels pour améliorer l'accès aux soins primaires des personnes trans (médecins généralistes et gynécologues, notamment). Etablir et actualiser la liste de ces professionnels.</p>
10	<p>Sensibiliser les ARS, au travers par exemple de la participation d'associations trans agréées⁵³ aux Conférences Régionales de la santé et de l'autonomie, aux carences éventuelles en termes d'offre de soins de médecins formés et expérimentés</p>
11	<p>Envisager, sur le modèle des COREVIH, une instance nationale qui associe les professionnels de santé, les représentants des usagers et des personnalités qualifiées. Cette instance nationale, ou l'une de ses émanations, pourrait être responsable</p> <ul style="list-style-type: none"> - de l'établissement et de l'actualisation de la liste des professionnels de santé reconnus par le centre d'excellence ; - de l'examen collégial des cas de refus d'accès au traitement hormonal ou chirurgical, - de la prise en compte des attentes des usagers sur la qualité de la prise en charge, de la veille scientifique et médicale sur les évolutions de cette prise en charge.
12	<p>Encourager la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique dans les centres ou services spécialisés pour améliorer l'accueil et la prise en charge pré- et post-opératoire des trans par les personnels soignants.</p>

⁵³ Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Selon les renseignements recueillis par la mission, plusieurs associations ont effectué une demande d'agrément.

13	Définir des délais maximum au-delà desquels une réponse doit être apportée pour chacune des étapes de la transition.
14	Soutenir le Planning familial, d'ores et déjà engagé dans des actions de formation interne aux questions relatives à l'identité de genre, et identifier d'autres réseaux susceptibles de contribuer à une meilleure orientation des personnes vers des professionnels ou d'autres associations.
15	Créer, sous l'égide d'une institution publique (l'INPES par exemple) un site Internet régulièrement actualisé permettant d'informer régulièrement sur les aspects sanitaires, administratifs et juridiques, sur la liste des professionnels de santé et comportant une messagerie dédiée à la veille sur la qualité de la prise en charge médicale
16	Constituer une cohorte de personnes trans comportant des sous-populations ou plusieurs cohortes (MtF, FtM, opérées ou non, etc.) afin de suivre notamment les risques liés au vieillissement spécifiques à cette population
17	Mettre en œuvre une étude de suivi (pharmacoépidémiologie) de l'hormonothérapie des personnes trans
18	Prévoir les mentions « trans MtF » et « trans FtM » dans le formulaire de déclaration de pharmacovigilance
19	Intégrer un court module sur l'identité de genre et la prise en charge du transsexualisme dans le cursus de formation initiale des médecins, des pharmaciens et des biologistes. Leur diffuser régulièrement par les canaux d'information professionnels habituels (journaux, congrès, modules de formation continue) des messages d'information sur cette prise en charge
20	Valoriser l'activité hospitalière ou libérale de prise en charge des personnes trans. Plusieurs voies pourraient être explorées : la mise en place d'un diplôme universitaire, l'attribution de crédits de recherche et de missions d'intérêt général au sein des hôpitaux publics, surtout l'attribution de postes de praticiens hospitaliers pour compléter les équipes.
21	Faire figurer dans les dossiers thématiques des ordres des médecins et des pharmaciens (en particulier au travers du Cespharm ⁵⁴) un dossier d'information sur les trans, permettant un accès à la liste des professionnels qualifiés et renvoyant le cas échéant aux différents sites d'information pertinents.
22	Saisir de façon urgente la HAS d'une demande d'avis ou de recommandation sur l'hormonothérapie des personnes trans, visant la mise en œuvre de l'article L.162-17-2-1 du Code de la sécurité sociale permettant la prise en charge hors AMM des médicaments concernés.
23	Informers les pharmaciens des conditions de prise en charge des médicaments d'hormonothérapie hors AMM pour les trans durant la période située entre la publication de la loi relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé et la publication éventuelle d'un arrêté fondé sur un avis ou une recommandation de la HAS (article L-162-17-2-1 du CSS).
24	Etablir, sous l'égide du ministère de la Santé en collaboration avec des personnalités qualifiées médicales et associatives, en remplacement du protocole de 1989, un nouveau référentiel fondant la prise en charge par l'assurance maladie de l'ensemble des actes et produits nécessaires à la transition et au suivi, en supprimant notamment l'exigence d'un suivi de 2 ans avant toute prise en charge.

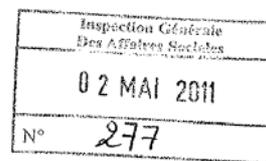
⁵⁴ Comité d'Education Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française rattaché à l'ordre des pharmaciens

25	Saisir la HAS d'une demande d'élaboration d'un guide ALD sur la prise en charge du parcours de transition des trans.
26	Saisir la HAS en vue de l'inscription à la CCAM de l'ensemble des actes et dispositifs nécessaires à la transition et au suivi (chirurgies, actes médicaux et soins de support)
27	Insérer dans le site ameli.fr un dossier, régulièrement actualisé, décrivant clairement les conditions, modalités et tarifs de prise en charge des actes (hospitaliers et libéraux) et produits nécessaires à la transition des trans et à leur suivi.
28	Réaliser une étude auprès des centres effectuant des opérations de réaffectation sexuelle pour identifier les éventuels écarts entre les coûts réels des séjours par patient et les montants pris en charge par l'assurance maladie et le ministère de la Santé.
29	La mission considère que certaines questions supposeraient d'être expertisées plus avant : par la Chancellerie s'agissant du changement de l'état civil, par le ministère de l'Intérieur s'agissant de la délivrance de papiers d'identité, par l'INSEE s'agissant du répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP).
30	Dans l'intervalle, à l'instar des recommandations du Contrôleur général des lieux de privation de liberté, la mission recommande de mettre en place des aménagements substantiels permettant d'améliorer significativement les conditions de vie des personnes trans avant leur changement d'état civil, comme la possibilité existante mais difficile à mettre en œuvre pour les personnes trans qui le souhaitent d'obtenir un numéro de sécurité sociale provisoire. De même, la possibilité de faire mentionner un prénom d'usage sur ses papiers d'identité pourrait être facilitée.
31	Reconnaître l'identité de genre comme l'un des critères de discrimination dans la loi n° 2004-1486 du 30 décembre 2004 portant création de la haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité.

Lettre de mission



MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ

*Le Ministre*PARIS, LE **29 AVR. 2011**

Nos réf : JE/ET/D. 11004705

Objet : Mission d'enquête sur le transsexualisme

Monsieur le Chef de l'Inspection,

Le transsexualisme est le fait, pour une personne, d'avoir une identité sexuelle ressentie en conflit avec son sexe physique de naissance. Ces personnes peuvent ou pas entreprendre une opération, hormonale voire chirurgicale, de réassignation de sexe. On situe la prévalence française globale entre 40 000 et 60 000 personnes.

Dans le champ sanitaire, un rapport de la Haute Autorité de Santé publié en novembre 2009 a mis en exergue la situation et les perspectives d'évolution de la prise en charge médicale du transsexualisme. A la suite de ce rapport le Ministère de la santé a procédé en février 2010 au retrait de l'ALD 23 des troubles précoces de l'identité de genre. Il a proposé en avril 2010 la constitution d'un (ou de plusieurs) centre(s) de référence pour la prise en charge du transsexualisme, d'un protocole de diagnostic et de soins, ainsi que la définition d'une liste des actes et prestations remboursables.

Les transsexuels ont des demandes en matière de qualité des pratiques chirurgicales, d'individualisation des parcours de soin et de liberté de choix des praticiens qui ne semblent pas suffisamment pris en compte, comme c'est par exemple le cas dans les prisons, où les prises en charge spécifiques effectuées ont été critiquées en 2010 par le Contrôleur général des lieux de privation de liberté.

Dans ce contexte, je vous demande de bien vouloir établir, dans les meilleurs délais, sur la base d'un diagnostic établi dans les champs sanitaire, administratif et social des transsexuels et de comparaisons internationales, des préconisations visant à :

Monsieur Pierre BOISSIER
Chef de l'Inspection générale des
affaires sociales
39-43, quai André Citroën
75739 Paris Cedex 15

- Renover la prise en charge médico-chirurgicale actuelle du transsexualisme, rejetée par la majorité des patients, afin d'offrir à ces derniers la qualité et la sécurité des soins qu'ils réclament ;

- Evaluer l'opportunité de la création d'un centre de référence pour la prise en charge médicale du transsexualisme, en faisant ressortir les éléments de consensus qui pourront servir d'appui à cette réalisation et les éléments qui devront faire l'objet d'arbitrage de la part de l'administration (objectifs, méthode de travail, représentativité des parties prenantes)

Je souhaiterais pouvoir disposer de vos préconisations ci-dessus pour le 30 juin 2011 au plus tard.

Les services de la DGOS (bureau PF2) sont à votre disposition pour toute information nécessaire à votre intervention.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Chef de l'Inspection, l'expression de ma considération distinguée.



Xavier BERTRAND

Liste des personnes rencontrées (ou contactées par mail)

1. INSTITUTIONS PUBLIQUES

➤ MINISTÈRES DE LA SANTÉ ET DE LA COHESION SOCIALE

Cabinet du ministre chargé de la Santé :

Dr Julien EMMANUELI

Agnès MARIE-EGYPTIENNE

Cabinet de la ministre chargée de la Cohésion sociale :

Ronan LE JOUBIOUX

Direction générale de l'offre de soins (DGOS) :

Mikaël LE MOAL

Dr Laëtitia MAY

Dominique PETON-KLEIN

Direction générale de la santé (DGS) :

Patrick AMBROISE

Dr Christine BARBIER

Laurence CATE

Bernard FALIU,

Thierry TROUSSIER

Direction de la sécurité sociale (DSS) :

Caroline BUSSIERE

Dr Elisabeth DESO

Katia JULIENNE,

Division des affaires communautaires et internationales (DACI) (contacts mail) :

Jean-Claude Fillon

Laurent BUTOR

➤ AGENCES OU CAISSES NATIONALES DE SECURITE SOCIALE

Haute Autorité de santé (HAS) :

Denis-Jean DAVID

Pr Jean DUBERNARD

Michel LAURENCE

Sun-Hae LEE-ROBIN

Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)

Dr Catherine BISMUTH

Caroline BUSSIERE

Agathe DENECHERE

Mutualité sociale agricole (MSA) :

Philippe LAFFON

Régime social des indépendants (RSI) (contacts mail) :

Stéphanie DESCHAUMES

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS)

Marianne DESCHENES

Dr Catherine REY-QUINIO

Cécile VAUGELADE

Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES)

Bruno HOUSSEAU

Institut national de veille sanitaire (InVS)

Dr Florence LOT

Dr Christine SAURA

Dr Caroline SEMAILLE

Dr Annie VELTER

Dr Françoise WEBER,

Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH)

Dr Michèle BRAMI

➤ **AUTRES INSTITUTIONS PUBLIQUES**

Direction des affaires civiles et du sceau, ministère de la Justice (DACS) :

Valérie DELNAUD

Laurent VALLEE

Contrôleur général des lieux de privation de liberté :

Jean-Marie DELARUE, contrôleur général

Xavier DUPONT

Défenseur des droits (ex-HALDE) :

Eva MENDUINA GORDON

Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) (contacts mail):

Fabrice LENGART

Richard MERLEN

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) (mail):

Anne-Marie BROCAS

2. ASSOCIATIONS

InterJ-LGBT :

Laura LEPRINCE

Elisabeth RONZIER

Out Trans :

Ali AGEADO

Aloïs VUILLERMET

Yan ZDANWICZ

Chrysalide :

David Latour

Inter TRANS' :

Axel LEOTARD

ACTHE :

Axelle PIOT

Sun hee Yoon

Les Flamants Roses :

Léo PERIER

Flore TAULIER

Act Up Paris :

Hélène HAZERA

Jonas LE BAIL

Mutatis Mutandis :

Léa DUMONT

GEsT Groupe d'Étude sur la Transidentité :

Anne-Gaëlle DUVOCHEL

Trans Aide :

Émilie GARÇON

Stéphanie NICOT

Anne RIPOLL

PASTT :

Camille Cabral

Support Trans Genre Strasbourg :

Louise OLIVIER

Delphine PHILBERT

Emma SMITH

ORTrans:

Edwige JULLIARD

Jean-Baptiste MARCHAND, psychologue

ALTAIR :

Lionel LE CORRE

ARCAT :

Miguel Ange GARZO

Le planning familial :

Carine FAVIER, présidente

AccepTes :

Giovanna RINCONE

Arc-en-Ciel Toulouse :

Florence BERTOCCHIO

3. PROFESSIONNELS DE SANTE

➤ SOCIETES SAVANTES, CONSEILS DE L'ORDRE, ASSOCIATIONS ET AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTE

Société française d'études et de prise en charge du transsexualisme (SoFect) et Société de Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique (SoCFPRE)

Pr Marc REVOL, chirurgien plasticien St Louis

Association française de psychiatrie (AFP)

Dr Eric TANNEAU, psychiatre

Société française d'endocrinologie (SFE)

Pr BERTAGNA

Dr Catherine BREMONT-WEIL endocrinologue hôpital Cochin

Société de Chirurgie gynécologique et pelvienne (SCGP) :

Pr Georges MELLIER, chef du service de gynécologie Hôpital Femme Mère Enfant, Bron

Association française d'Urologie (AFU)

Pr Thierry LEBRET (Hôpital Foch)

Conseil national de l'ordre des médecins

Dr Piernick CRESSARD, président de la section éthique et déontologie

Conseil national de l'ordre des pharmaciens

Françoise MEMMI, juriste

Association GENDER

Chantal HIGY-LANG, psychothérapeute sexologue

Dr Xavier LATOUCHE, chirurgien plasticien

Dr Michel SCHOUMAN, chirurgien

Association RespecTrans

Lucile GIRARD, orthophoniste

Marie-Laure PERETTI, psychologue

Pharmaciens et biologistes

Dr Marie-José AUGÉ-CAUMONT

Dr Hervé BRETEAU

Pr Jean-Gérard GAUBERT

Laboratoires pharmaceutiques :

Les entreprises du médicament LEEM : Dr Catherine LASSALE (échanges téléphoniques)

Centre d'études et de conservation du sperme humain (CECOS) de Cochin :

Pr Pierre JOUANNET

➤ PROFESSIONNELS DE SANTE RENCONTRES INTUITU PERSONNAE

Pr Colette CHILAND, psychiatre

Dr Nicolas HACHER, endocrinologue, Centre médical Europe

Pr PANIEL, chirurgien plasticien, Centre hospitalier intercommunal de Créteil

Dr Robert PORTO, psychiatre, Marseille

Hôpital Bichat, pôle maladies infectieuses :

Dr Florence MICHARD

Dr Jean-David Pommier

Pr Patrick YENI (chef du pôle et président du COREVIH)

Hôpital Ambroise Paré, service des maladies infectieuses

Dr Anaenza MARESKA

➤ EQUIPES HOSPITALIERES**Equipe parisienne****Hôpital Foch, Suresnes**

Pr AYOUBI, chirurgien gynécologue

Dr Bernard CORDIER, psychiatre

Dr Bérénice GARDEL, psychiatre

Léa KARPEL, psychologue

Pr Thierry LE BRET, chirurgien urologue

Hôpital Sainte-Anne, Paris

Sandrine COUSSINOX, psychologue

Pr Thierry GALLARDA, psychiatre,

Dr Sébastien MACHEFAUX, psychiatre

Eirini RARI, psychologue (mail)

Hôpital Cochin

Dr Catherine Brémont-Weill, endocrinologue

Hôpital Saint-Louis

Pr Marc REVOL, chirurgien plasticien

Equipe Marseillaise (Assistance publique des hôpitaux de Marseille)

Dr Frédérique ALBAREL, endocrinologue

Dr Mireille BONIERBALE, psychiatre
Pr CRAVELLO, chirurgien gynécologue
Dr Audrey GORIN-LAZARD, psychiatre
Gilles HALIMI, Directeur des partenariats AP-HM
Marie-Hélène HENRIC, infirmière
Pr Christophe LANCON
Dr LAZARD, chirurgien gynécologue
Mme LLUCIA, infirmière de coordination
Aurélie MAQUIGNEAU, Psychologue
Dr Anne-Sophie PERCHENET, chirurgien plastique

Equipe bordelaise (CHU)

Pr Philippe BALLANGER, chirurgien urologue
Dr Anne-Marie DE BELLEVILLE, conseiller médical ARS Aquitaine
Valérie BERGER, cadre supérieur de santé
Dr Sophie BOULON, psychiatre
Pr Marc-Louis BOURGEOIS, neuropsychiatre
Pr Vincent.CASOLI, chirurgien plasticien
Dr Jean-Claude CASTEDE, chef de pôle spécialités chirurgicales
Dr Nadine GRAFEILLE, psychiatre sexologue
Chantal LACHENAYE-LLANAS (conférence téléphonique), DGA du CHU de Bordeaux
Pr Patrick ROGER, endocrinologue
Maître Philippe ROGER, avocat
Magali VERGER, psychologue,
Dr Romain WEIGERT, chirurgien plasticien

Equipe lyonnaise (Hospices civils de Lyon)

Christine DOURLENS, Maître de conférences en sociologie
Dr Nicolas MOREL-JOURNEL, chirurgien urologue
Dr PERRIN, psychiatre
Pr Alain RUFFION, chef de service

Centre universitaire de Gand (UZ Gent), Belgique :

Pr Griet DE CUYPERE, psychiatre
Pr Stan MONSTREY, chirurgien
Simone SCHILLEMANS, infirmière en chef

4. PERSONNALITES QUALIFIEES

Frédéric BLADOU, AIDES

Alain GIAMI, Directeur de recherche, équipe : "Genre, Santé sexuelle et reproductive"
INSERM - CESP - U1018, Emmanuelle BEAUBATIE, Henri PANJOT

Maître Emmanuel PIERRAT, avocat

Tom REUCHER, psychologue, Brest

Jessica Sarramea

Sigles utilisés

AFSSAPS	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
AMM	Autorisation de mise sur le marché
ARS	Agences régionales de santé (créées au premier avril 2010 – Loi HPST)
ATIH	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
CECOS	Centre d'études et de conservation du sperme humain
CEDH	Cour européenne des droits de l'Homme
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
DGS	Direction générale de la santé, direction d'administration centrale du ministère de la santé
DSS	Direction de la sécurité sociale, direction d'administration centrale du ministère de la santé
DGOS	Direction générale de l'offre de soins, direction d'administration centrale du ministère de la santé
DMS	Durée moyenne de séjour
FtM	« Female to Male », personne initialement féminine en cours de réaffectation en tant qu'être masculin
GHM	Groupe homogène de malades
GHS	Groupe homogène de séjour
HAS	Haute autorité de santé
HPST	Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INPES	Institut national de prévention et d'éducation à la santé
INVS	Institut national de veille sanitaire
MtF	« Male to Female », personne initialement masculine en cours de réaffectation en tant qu'être féminin
WPATH	World Professional Association for Transgender Health

Annexe 1 : Les principales équipes hospitalières françaises

[425] La mission a visité les services des hôpitaux de Lyon, Bordeaux, Marseille (équipes pluridisciplinaires comportant les chirurgies de réassignation sexuelle). Elle s'est également rendue aux hôpitaux Sainte-Anne et Foch à Paris, dans les services de psychiatrie, fonctionnant en réseau avec les chirurgiens des hôpitaux Saint-Louis (chirurgies essentiellement MtF) et Foch (chirurgie FtM), également rencontrés par la mission.

1. LES PRATIQUES DES EQUIPES PSYCHIATRIQUES

[426] Qu'elles soient organisées autour de la chirurgie (Bordeaux et Lyon), de la psychiatrie (Marseille) ou réparties sur plusieurs établissements (Paris), chacune de ces équipes sur la base de son expérience, des protocoles anciens mais aussi des recommandations internationales ou des pratiques d'autres établissements à l'étranger, demande aux personnes d'accepter de s'engager dans une « évaluation » réalisée par un ou des psychiatres, accompagnés le cas échéant de psychologues.

[427] Cette première phase est plus ou moins longue, plus ou moins protocolisée.

[428] **A Marseille**, deux psychiatres et une psychologue pilotent cette première phase, elle-même décomposée en une « pré-évaluation » diagnostique puis une évaluation au cours de laquelle les personnes ont une première consultation avec les autres spécialistes (chirurgiens, endocrinologues essentiellement). L'objectif de cette phase est de « dépister, prévenir, optimiser, personnaliser la prise en charge ». Des entretiens peuvent être organisés avec la famille des personnes dans un but d'accompagnement, de préparation de la transition. Les praticiens procèdent à l'anamnèse, demandent à voir les familles, les albums photos etc., examinent la congruence entre la présentation, les discours et l'anamnèse. Selon eux, dans de nombreux cas, l'évaluation est évidente, ils suivent cependant le protocole établi (inspiré du protocole de 1989 décrit dans le rapport de la HAS, actualisé et validé par la SoFECT).

[429] Dès le premier rendez-vous avec le psychiatre coordinateur de l'équipe, sont transmises des informations sur l'offre de soins, le cas échéant sur le parcours de réassignation.

[430] **A Paris, les évaluations sont réalisées à Sainte-Anne et à l'hôpital Foch.**

[431] **A Sainte-Anne**, si un délai minimal de 6 mois est observé avant le traitement hormonal, cette phase d'évaluation dure souvent bien plus longtemps, souvent un à deux ans : après l'attente de 3 mois pour la première consultation, sont ensuite organisées 3 consultations d'une heure espacées de un à trois mois, qui permettent de « se faire une idée ». Selon les praticiens, l'approche en terme de délai n'est pas appropriée, il vaut mieux raisonner en nombre d'interventions, contenu, etc.

[432] On demande aux personnes d'adresser un courrier présentant leur histoire, leurs attentes. Il ne s'agit pas d'une obligation. On observe une assez grande variété dans la longueur de ces documents. Cela permet aux praticiens d'avoir des éléments d'information avant la première consultation et de gagner du temps en consultation.

- [433] De même, une lettre du médecin traitant est sollicitée, sans obligation. Certaines personnes sont d'ailleurs adressées par des médecins généralistes, des endocrinologues ou des psychiatres libéraux. S'agissant des patients ayant déjà effectué un parcours avec un psychiatre hors équipes officielles, libéral ou hospitalier, le patient est vu plusieurs fois et si le courrier du psychiatre est argumenté, avec une structuration claire, montrant le sérieux du suivi, il n'est pas demandé de reprendre l'évaluation.
- [434] Le patient est très vite adressé (parfois dès la 2ème consultation) à l'endocrinologue pour réaliser un bilan, puis aux équipes chirurgicales le cas échéant.
- [435] Cette activité est marginale pour cet établissement, chaque praticien y consacrant ½ journée par semaine, soit en tout 10 à 12 patients par semaine, avec un recrutement régional ou provincial le plus souvent. 2 psychologues complètent l'équipe, soit pour l'évaluation psychologique proposée à la majorité des patients (environ une demi-journée et une consultation dite de « restitution »), soit dans le cadre de suivis avant ou plus récemment en post THC.
- [436] La file active comprend actuellement 49 personnes, dont une dizaine pour un deuxième avis. Il est intéressant de constater que pour une activité commencée en 2008, les premiers passages en commission pour le traitement hormono-chirurgical sont programmées au dernier trimestre 2011.
- [437] **Les psychiatres de l'hôpital Foch suivent actuellement 175 personnes mais la proportion de nouveaux patients a tendance à diminuer.**
- [438] Les secrétaires du service assurent le premier accueil téléphonique, instruisent le dossier administratif, vérifient que la personne est bien adressée par un médecin traitant puisqu'il s'agit d'une consultation spécialisée. Le premier rendez-vous est accordé dans les 3 mois, s'en suivent au minimum 4 autres, espacés de 3 mois environ.
- [439] La première consultation permet au psychiatre de faire connaissance avec la personne, de se renseigner sur l'adressage (médecin, bouche à oreille, association etc.), souvent fait par des psychiatres de ville désorientés par cette demande. Elle permet aussi d'informer la personne qu'avant 2 ans aucune décision à caractère irréversible ne sera prise, notamment sur la chirurgie. On peut être un peu plus souple sur les traitements hormonaux .
- [440] La deuxième consultation 3 à 4 mois après (parfois dédoublée) permet d'établir la biographie de la personne.
- [441] La troisième consultation est dédiée à l'anamnèse de la dysphorie de genre, la recherche de souvenirs anciens. Il s'agit ici pour le psychiatre de réunir un faisceau d'indices, sans que rien ne soit absolument déterminant. On demande à la personne de communiquer tous les éléments (photos d'enfance, bulletins scolaires etc.) susceptibles d'informer le praticien. On découvre parfois d'autres difficultés ou on constate que la personne n'est manifestement pas transsexuelle (transvesti fétichiste).
- [442] Lors du quatrième rendez-vous, le praticien voit les parents de la personne, les proches. Si les personnes sont majeures et responsables, les psychiatres souhaitent cependant recueillir toutes les informations disponibles sur l'histoire familiale, le déroulement des grossesses, de l'enfance, les relations au sein des fratries, la socialisation etc. Cette étape permet de soulager les parents, « co-victimes » d'un problème mystérieux, et en retour cela aide les personnes à vivre leur transition. Sans considérer que c'est une obligation, les praticiens estiment, à partir de leur expérience, que cette étape est bénéfique pour tout le monde et pour la suite de l'équilibre familial. On modifie le livret de famille (psycho-généalogie)
- [443] Après ce quatrième ou cinquième rendez-vous, la personne est orientée vers la psychologue de l'équipe et le psychiatre adresse des courriers aux autres spécialistes concernés (endocrinologues et chirurgiens).

- [444] La psychologue, après analyse approfondie du dossier, rencontre les personnes pendant environ une heure et aborde avec elles de nombreuses questions : elle envisage avec elles toutes les dimensions de l'ordre symbolique (choix du prénom etc.), l'insertion professionnelle et sociale (que font-ils dans la réalité pour vivre dans le genre désiré ?), leur vie sexuelle et conjugale, d'éventuels antécédents d'agressions sexuelles. En revanche, aucun test n'est proposé. C'était le cas dans le passé mais cela ne semblait rien apporter, ni aux personnes ni aux équipes.
- [445] **A Bordeaux**, le psychologue est le contact privilégié, avant tout rendez-vous avec le psychiatre, qui procédera aux examens de co-morbidités, au diagnostic sur la base de la CIM 10 et du DSM 4 A noter que la CIM 10 indique que la personne doit présenter des symptômes pendant au moins 2 ans. On demande également des témoignages écrits de proches, notamment pour savoir comment se passe l'expérience en vie réelle.
- [446] L'évaluation dure environ 12 mois mais les personnes en sont à des stades très variables de leur questionnement, parfois très simple parfois déjà très avancé. Cette phase n'est pas bien perçue par les personnes.
- [447] Il y a actuellement 45 personnes dans la file active, venant de 9 régions, de 20 départements
- [448] **A Lyon**, chaque personne est vue par deux psychiatres, un qui procède à l'évaluation, un autre lors d'un seul rendez-vous. L'évaluation dure environ 6 mois : il y a deux à trois mois d'attente pour le premier rendez-vous puis 4 rendez-vous sont ensuite organisés sur un rythme mensuel.
- [449] Les réunions de commission permettent de formuler un avis positif sur le traitement hormonal et chirurgical ou d'ajourner la décision. Une consultation d'annonce est désormais organisée, il y a encore 3 ans les personnes recevaient un simple courrier d'accord ou de refus
- [450] **A Gand**, cette première phase dure environ 9 mois, au cours desquels 5 à 6 consultations avec le psychiatre sont organisées. Si la personne confirme sa demande et qu'il n'y a pas de contre-indication identifiée par l'équipe psychiatrique, on recueille son consentement éclairé pour le traitement hormonal administré pendant 18 mois (cyprotérone et oestrogènes en même temps ou cyprotérone seule pendant 3 mois selon les cas), au cours desquels les psychiatres continuent de les voir tous les 2 mois. L'expérience en vie réelle commence alors. Le chirurgien voit la personne pour une première consultation après 6 mois d'hormones, de nouveau après 12 mois, puis avant l'opération. Pour les patients français, la psychiatre les voit une première, puis une deuxième fois 2 à 3 mois avant l'intervention puis une 3^{ème} fois. On propose une date d'intervention 6 mois avant.

**CHU de Lyon, Groupe hospitalier Lyon Sud, service d'urologie
GRETIS (Groupe de REcherche et Traitement des Troubles de l'Identité Sexuelle)**

	Données	Remarques
Activité 2010 chirurgie	150 séjours de chirurgie correspondant à 76 nouveaux patients	C'est actuellement l'équipe qui réalise le plus d'actes de chirurgie de réassignation en France.
Activité 2010 psychiatrie	Psychiatres 323 consultations Psychologues 225 consultations	Chaque personne est vue par 2 psychiatres et 1 psychologue. L'évaluation dure environ 6 mois. Les réunions de commission formulent un avis global sur le traitement hormonal et chirurgical. Une consultation d'annonce est organisée (simple courrier d'accord ou de refus il y a encore 3 ans)
Types de chirurgies	Chirurgie pour les FtM : Hystérectomie, ovariectomie et vaginectomie – Métaidioplastie - Phalloplastie antébrachiale - Phalloplastie abdominale - Mise en place de prothèse pénienne dans le néo-phallus Chirurgie pour les MtF : Vaginoplastie en peau pénienne - Vaginoplastie sigmoïdienne	
Délais d'attente moyens	3 à 4 mois d'attente pour le premier rendez-vous avec le psychiatre. Pour la chirurgie, 12 à 15 mois d'attente (nombre croissant de demandes).	
Organisation	L'activité est organisée autour d'un seul chirurgien urologue, qui assure actuellement 3 vacations opératoires par semaine de plus de 10 heures. Un chirurgien plasticien vient aider 5 à 10 fois par an pour les phalloplasties antébrachiales	Le chirurgien urologue réalisant les opérations de réassignation considère que les délais d'attente sont inadmissibles mais qu'il ne peut opérer plus, et qu'il est impératif de créer un poste supplémentaire de chirurgien urologue, sous spécialisé en chirurgie reconstructrice
Composition de l'équipe	L'équipe autour de la chirurgie est constituée de 6 autres personnes : 2 psychiatres, un psychologue, 3 endocrinologues	Un autre psychologue est nécessaire, ainsi qu'une secrétaire coordinatrice

CHU de Bordeaux
Programme TRANSGENDER

	Données	Remarques
Activité 2010 chirurgie	37 séjours correspondant à 30 patients	
Activité 2010 psychiatrie	File active de 70 personnes, venant de 9 régions, de 20 départements	Evaluation diagnostique minimum 12 mois, possibilité d'hormonothérapie après 9 mois, puis expérience en vie réelle minimum 12 mois
Types de chirurgies	Vaginoplastie, bride vaginale postérieure, labiaplastie, augmentation mammaire, hystérectomie totale, mastectomie bilatérale, phalloplastie, correction de fistule urinaire, pose d'implants testiculaires, thyroplastie, chirurgie maxillo-faciale et chirurgie de la silhouette	
Délais d'attente moyens	Chirurgie 2 mois	Pas de liste d'attente
Organisation	Programme Transgender pluridisciplinaire autour de la chirurgie.	
Composition de l'équipe	1 chirurgien urologue PUPH, 1 chirurgien plasticien PUPH, 1 psychiatre PH mi-temps, 1 psychologue mi-temps, 2 psychiatres libéraux, 1 endocrinologue PUPH (consultance), 1 juriste	

Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille

	Données	Remarques
Activité 2010 chirurgie	52 actes chirurgicaux	
Activité 2010 psychiatrie	50 nouveaux patients par an (36.7 % du département, 69.7 % de la région PACA, 30.3% hors région)	Temps moyen d'évaluation avant traitement hormonal : 11.5 mois, durée minimum : 2 mois (second avis), durée maximum : 34 mois, 10 consultations « psy » en moyenne pour une évaluation
Types de chirurgies	Vaginoplastie, vulvoplastie, reprises de vaginoplasties faites par autre équipe (plastie vulvaire, coloplastie, greffe de peau complémentaire), augmentation mammaire, mastectomie, phallopoïèse par lambeau libre antébrachial, pose d'implants testiculaires, hystérectomie/annexectomie	
Délais d'attente moyens	1 ^{er} rdv de l'évaluation accordé dans un délai d'un mois Après l'accord collégial, 6 mois d'attente pour l'intervention chirurgicale	Principe de 2 ans de PEC avant acceptation de l'assurance maladie pour intervention chirurgicale
Organisation	Activité organisée autour de la psychiatrie. Unité de lieu, dossier médical informatisé, infirmière de coordination interlocuteur unique	
Composition de l'équipe	1 Psychiatre, 1 endocrinologue (2 vacations par mois), 1 chirurgien plasticien mi-temps, 2 chirurgiens Gynéco, 1 anesthésiste, 1 psychologue, 1 infirmière de coordination	Besoin d'un poste de praticien afin que l'activité ne repose pas sur un seul chirurgien (plasticien ou urologue dédié à la chirurgie de prise en charge des transsexuels)

Hôpital Foch, Suresnes

	Données	Remarques
Activité 2010 chirurgie	80 actes par an	
Activité 2010 psychiatrie	File active de 175 personnes dont 32 nouvelles	Soit 330 consultations psychiatriques et 32 consultations psychologiques
Types de chirurgies	FtM uniquement – Hystéro-ovarectomie, mammectomie, phalloplastie par lambeau inguinal, uréthroplastie	
Délais d'attente moyens	Le premier rendez-vous avec le psychiatre est accordé dans les 3 mois – Délai de 3 à 4 mois d'attente pour la première chirurgie après accord de la Cnamts	Minimum 4 autres rendez-vous avec le psychiatre, espacés de 3 mois
Organisation	Les services de psychiatrie et de chirurgie sont indépendants. Travail en réseau avec d'autres établissements publics	
Composition de l'équipe	Chirurgie : - deux chirurgiens gynécologue-obstétriciens - un chirurgien plasticien parfois secondé d'un chirurgien urologue (uréthroplasties) Psychiatrie : - deux psychiatres - une psychologue	Les chirurgiens exercent cette spécialité en plus de leur activité générale

Hôpital Sainte-Anne, Paris

	Données	Remarques
Activité 2010 chirurgie	Néant	Hôpital dédié aux disciplines neuro-psychiatriques
Activité 2010 psychiatrie	File active de 49 personnes, dont une dizaine pour un deuxième avis	
Types de chirurgies	Néant	
Délais d'attente moyens	3 mois pour la première consultation, puis 3 consultations d'une heure espacées de un à trois mois,	Délai minimal de 6 mois avant traitement hormonal,
Organisation	Réseau avec endocrinologues et chirurgiens d'autres établissements	
Composition de l'équipe	2 psychiatres, 2 psychologues	

Hôpital Universitaire de Gand, Belgique
Gender Team

	Données	Remarques
Activité 2010 chirurgie	100 à 150 personnes par an (60% de vaginoplasties et 40% de phalloplasties + chirurgies associées) L'équipe travaille 40 semaines par an et opère 2 nouveaux patients par semaine.	
Activité 2010 psychiatrie	65 nouveaux patients 1100 consultations / an	
Types de chirurgies	FtM : hystérectomie /annexectomie, mastectomie, vaginectomie/scrotoplastie/ phalloplastie, prothèse érectile et testiculaire. MtF : augmentation mammaire et transformation génitale, chirurgies annexes, souvent dans la même opération,	
Délais d'attente moyens	Minimum 18 mois	
Organisation	Equipe pluridisciplinaire autour du chirurgien plasticien	
Composition de l'équipe	1 chirurgien coordonnant une équipe comportant 2 urologues, 2 chirurgiens-plasticiens, 1 chirurgien-gynécologue et un chirurgien généraliste.	

[451] Il importe enfin de noter que certaines opérations de réassignation sont réalisées à l'hôpital Saint-Louis, dont la mission a rencontré le chirurgien, sans visiter le service. 40 séjours correspondant à des opérations MtF y sont comptabilisés par an, avec un délai d'attente de 3 mois

Annexe 2 : La tarification hospitalière

- [452] Les séjours hospitaliers s'articulent autour de 3 paramètres : le code diagnostic principal du séjour, il existe dans le chapitre de la Classification Internationale des Maladies (CIM) réservé aux troubles mentaux, une catégorie décrivant les troubles de l'identité sexuelle (F64) ; le code diagnostic relié du séjour ; l'acte ou les actes réalisés au cours du séjour : la CCAM comporte 5 libellés décrivant les opérations pour transsexualisme. En dehors de ces 5 actes, aucun autre acte n'est spécifique de ces situations.
- [453] Selon l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), 93% des séjours ont été classés dans la catégorie majeure de diagnostics de maladies et troubles mentaux (cmd 19) l'activité chirurgicale étant à 94% groupée dans « Interventions chirurgicales avec un diagnostic principal de maladie mentale », et les séjours médicaux sont groupés pour 91% d'entre eux dans la catégorie « Autres troubles mentaux ».
- [454] Dans le secteur public (et participant au service public) le forfait des actes⁵⁵ chirurgicaux correspondants est de 2 993,61 € pour un séjour entre 2 et 8 jours, avec une majoration de 217,46€ par jour à partir du 9^{ème} jour, si le malade ne présente pas de complication grave ou de pathologie associée (c'est actuellement le cas pour 81% des séjours). Le niveau 2 de sévérité (11% des séjours) correspond à un tarif de 9 734,84 € pour un séjour entre 4 et 39 jours (à moins de 4 jours le séjour est payé au tarif précédent du niveau 1). En niveau 3 de sévérité, en cas de complication particulièrement grave (7% des séjours), le prix devient alors 15 703,69 € pour un séjour entre 10 et 59 jours. Pour le privé, le tarif GHS de la vaginoplastie est de 696€
- [455] La distribution sur les niveaux de sévérité montre un moindre niveau de sévérité de ces séjours de chirurgie par rapport à la chirurgie globale en hospitalisation complète : 81 % en niveau 1 (contre 74 % en global), 11 % en niveau 2 (contre 17 % en global), 7 % en niveau 3 (contre 6 en global), 1 % en niveau 4 (contre 2 % en global).
- [456] Ces séjours ont généré un montant total de 1 660 694 € pour les établissements publics et assimilés, après prise en compte des déductions pour extrêmes bas et des majorations pour extrême haut (solde : + 43 552 €) et des suppléments journaliers de réanimation, soins intensifs et surveillance continue⁵⁶ (+ 11 324 €). avec un coût moyen de 3 396 € par prise en charge, et 33 141 € pour le privé lucratif, non compris les honoraires versés aux médecins libéraux, avec un coût moyen de 974 € par prise en charge.

⁵⁵ Les actes sont tarifés depuis le passage des hôpitaux en tarification à l'activité en « groupement homogène de séjour » GHS. Les tarifs indiqués ne comprennent pas un certain nombre d'éléments (missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation, médicaments et dispositifs médicaux financés en sus, etc.)

⁵⁶ A noter que 2 séjours pour intervention pourtant lourde (1 phalloplastie et 1 mastoplastie) ont fait l'objet d'un codage au titre de la chirurgie esthétique (dans un CHU et dans une clinique)

Annexe 3 : Éléments issus de l'étude INSERM⁵⁷ réalisée en 2010 par l'équipe d'Alain GIAMI

- [457] L'Inserm a réalisé en 2010, sur demande de la Direction générale de la santé, une enquête auprès de personnes trans. L'objectif était de déterminer les caractéristiques sociodémographiques, les parcours médico-psychologiques et la situation des personnes trans en France en termes de santé sexuelle et d'infection à VIH.
- [458] Un questionnaire a été élaboré et diffusé de juillet à octobre 2010 en collaboration avec des partenaires associatifs et des professionnels de santé hospitaliers et libéraux. 18 associations, 69 professionnels de santé, dont 5 hospitaliers et 64 libéraux, ont participé à l'enquête en tant que relais auprès des personnes trans. 381 individus ont répondu au questionnaire dit « auto-administré » et l'ont renvoyé par voie postale aux relais les ayant sollicités, de façon anonyme.
- [459] Le questionnaire comportait 119 questions et a été élaboré sur la base des questions classiques figurant dans les enquêtes CSF58 afin de faciliter la comparaison avec la population générale. Certains interlocuteurs de la mission ont émis des réserves sur la représentativité de cette enquête, compte tenu de sa longueur et de sa complexité, notamment pour les personnes de niveau éducatif peu élevé ou d'origine étrangère. Les auteurs indiquent d'ailleurs clairement que l'enquête n'a pas réussi à inclure les travailleurs du sexe et les étrangers de manière représentative.
- [460] Les résultats mettent en évidence l'hétérogénéité de la population trans, et soulèvent des problèmes liés aux difficultés de l'accès aux soins. Elle confirme la gravité de l'épidémie du VIH/sida chez les MtF. Elle invite à poursuivre les recherches sur cette population en prenant en compte les spécificités de ses sous-groupes.
- [461] Quelques éléments intéressants issus des résultats préliminaires de cette enquête :
- Le taux de réponse a été plus élevé lorsque les questionnaires ont été distribués par les associations (41,5%) que par les médecins (35,4%). Les auteurs interprètent cette différence comme l'expression d'une plus grande participation à l'enquête lorsque le questionnaire a été obtenu au travers des réseaux et des associations identitaires.
 - Quelques chiffres : dans cette enquête, le sexe de l'état civil à la naissance se répartit selon un ratio de 1 pour 4, les FtM représentant 25,2% de l'effectif total et les MtF 73,7%³, proportion légèrement supérieure à celle observée dans des études internationales (proportion de 1 FtM pour 3 MTF⁵⁹). 64,5% des FtM ont 34 ans et moins contre 25,2% des MtF, tandis que 37,3% des MtF ont 50 ans et plus contre 3,1% des FtM. Le pourcentage de MtF ayant participé à l'enquête nées à l'étranger (16,3%) est supérieur à celui des FtM (6,2%). Pour 71,8% des FtM, le plus haut niveau de diplôme obtenu est le baccalauréat ou un diplôme universitaire, contre 53,3% des MtF. Au moment de l'enquête, 41,6% des FtM et 46,9% des MtFs exercent une profession déclarée. Près de la moitié des MtF ont été mariées ou pacsées dans le passé (47,6%) et ont eu des enfants (44,1%), contre seulement 15,6% et 8,3% respectivement pour les FtM. Les FtM sont célibataires à 84,3% et les MtF à 59,7%.

⁵⁷ *Socio-démographie, parcours de transition médico-psychologique et VIH/sida dans la population trans. Résultats préliminaires d'une enquête menée en France, 2010.* Inserm, CESP Centre de recherche en Epidémiologie et Santé des Populations, U1018, Equipe Genre, santé sexuelle et reproductive, F-94276, Le Kremlin Bicêtre, France – A paraître

⁵⁸ Enquêtes régulières sur la sexualité des français – Dernière publication : Bajos N, Bozon M, Belzer N. *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé.* Paris: la découverte; 2008.

⁵⁹ Zucker K, Lawrence A. *Epidemiology of Gender Identity Disorder: Recommendations for the Standards of Care of the World Professional Association for Transgender Health.* International Journal of Transgenderism 2009; 11: 8-18.

- Sur la chirurgie : Parmi les individus ayant eu recours à une ou plusieurs interventions chirurgicales génitales, 32,1% en ont réalisé au moins une dans un hôpital public en France, 12,1% dans une clinique privée en France et 66,4% à l'étranger. Près de la moitié (48,8%) des individus opérés dans un hôpital public français ont connu des complications, contre 17,6% et 23,6% respectivement de ceux ayant réalisé l'opération en clinique privée en France ou à l'étranger. Les personnes opérées dans le public ont très bien ou plutôt bien vécu leur parcours à 57,7%, un chiffre qui s'élève à 94,1% pour celles qui ont été opérées en clinique privée et à 77,4% pour celles ayant bénéficié de ces interventions à l'étranger. Il importe toutefois d'être très prudent face à ces chiffres qui d'une part relèvent du simple déclaratif, d'autre part ne sont pas corrigés en fonction des catégories d'âge et socioprofessionnelles, constituant un biais important, reconnu clairement par les auteurs.
- Sur le VIH : aucun FtM n'a déclaré être porteur du VIH. La prévalence est de 5,4% (n=16) parmi les individus ayant déjà réalisé un test de dépistage du VIH/sida (n=295) et 6,9% parmi les MtF. Le taux de dépistage atteint 82,2% chez les MtF et 63,5% des FtM. Le travail du sexe apparaît comme l'un des principaux facteurs déterminants du statut sérologique. En effet, près des deux tiers (62,5%) des personnes séropositives de l'échantillon ont déjà été payées pour un rapport sexuel, contre seulement 19,1% des personnes séronégatives.

Annexe 4 : Les actes chirurgicaux et codes associés

Acte	effectif	Libellé
JZMA001	179	Plastie des organes génitaux externes pour transsexualisme masculin
QEFA0190	78	Mastectomie totale
JHMA0040	51	Phalloplastie par lambeau cutané tubulé pénien
QZMA0010	46	Réparation de perte de substance par lambeau local ou régional muqueux, cutané ou fasciocutané, à pédicule vasculonerveux non individualisé ou non individualisable [lambeau "au hasard"], en dehors de
JHLA0050	44	Pose d'une prothèse de testicule, par abord inguinal
QEMA0040	42	Mastoplastie bilatérale d'augmentation, avec pose d'implant prothétique
JLFA0040	28	Colpectomie subtotale ou totale, par abord vaginal
JHMA0080	24	Phalloplastie par lambeau inguinal pédiculé
JHLA0040	22	Pose d'une prothèse pénienne hydraulique avec composant extracaverneux
JEMA0050	20	Plastie de l'urètre postérieur par lambeau pédiculé
JHFA0020	20	Résection plastique ou exérèse du scrotum
JKFA0060	16	Hystérectomie totale avec annexectomie unilatérale ou bilatérale, par cœlioscopie et par abord vaginal
QZEA0240	15	Autogreffe de peau totale sur une localisation de surface égale ou supérieure à 10 cm ²
JMMA0020	14	Vulvopérinéoplastie
JHMA0070	12	Phalloplastie par lambeau cutané libre
QZJA0010	12	Parage et/ou suture de plaie profonde de la peau et des tissus mous de plus de 10 cm de grand axe, en dehors de la face et de la main
JKFC0050	12	Hystérectomie totale, par cœlioscopie
JMEA0010	12	Transposition du clitoris
JHLA0010	12	Armature d'un néopénis
JHGA0010	12	Ablation d'une prothèse pénienne hydraulique avec composant extracaverneux
FELF0040	12	Transfusion de concentré de globules rouges d'un volume supérieur à une demimasse sanguine chez l'adulte ou à 40 millilitres par kilogramme [ml/kg] chez le nouveau-né en moins de 24 heures
PAQK0070	11	Ostéodensitométrie [Absorptiométrie osseuse] sur 2 sites, par méthode biphotonique
JKFA0040	10	Hystérectomie totale avec annexectomie unilatérale ou bilatérale et suspension postérieure du dôme du vagin, par laparotomie
QEFA0120	10	Mastectomie totale élargie en surface, avec autogreffe cutanée
GDMA0010	10	Laryngoplastie, par cervicotomie
QEMA0060	8	Reconstruction du sein par pose d'implant prothétique
JKFA0280	8	Hystérectomie totale avec annexectomie unilatérale ou bilatérale, par laparotomie
QEMA0130	8	Mastoplastie bilatérale de réduction
JKFA0180	8	Hystérectomie totale, par cœlioscopie et par abord vaginal
QZJA0110	8	Évacuation de collection profonde de la peau et des tissus mous, par abord direct
JZMA0020	8	Urétroplastie, vaginoplastie et vestibuloplastie avec enfouissement ou réduction du clitoris, pour féminisation
QEMA0100	8	Reconstruction de la plaque aréolomamelonnaire par autogreffe de mamelon ou lambeau local, et autogreffe cutanée
FELF0110	7	Transfusion de concentré de globules rouges d'un volume inférieur à une demimasse sanguine
JKFC0030	7	Hystérectomie totale avec annexectomie unilatérale ou bilatérale, par cœlioscopie
JESA0030	7	Fermeture de fistule cutanée de l'urètre
QBFA0090	6	Dermolipectomie abdominale en quartier d'orange
JKFA0200	6	Colpohystérectomie totale élargie aux paramètres, par cœlioscopie et par abord vaginal
QAJA0060	6	Parage et/ou suture de plaie profonde de la peau et des tissus mous de la face de 3 cm à 10 cm de grand axe
QZLB0010	6	Injection souscutanée susfasciale de tissu adipeux
PDFA0010	6	Exérèse de lésion fasciale et/ou sousfasciale des tissus mous, sans dissection d'un gros tronc vasculaire ou nerveux
JMMA0010	6	Vestibuloplastie avec enfouissement ou résection du clitoris, pour féminisation
QZEA0270	6	Autogreffe de peau mince ou demiépaisse, pleine ou en filet, sur une surface de 200 cm ² à 500 cm ²
JHKA0040	6	Changement d'une prothèse pénienne hydraulique avec composant extracaverneux
JDQH0010	6	Urétrocystographie rétrograde
QEFA0070	6	Mastectomie souscutanée avec exérèse de la plaque aréolomamelonnaire

Source : ATIH, Dr Michèle BRAMI

Annexe 5 : Liste des médicaments habituellement utilisés pour l'hormonothérapie

DCI (dénomination commune internationale ou nom de molécule)	Classe thérapeutique	Prix	Commercialisée
acétate de cyprotérone	antiandrogène	13,69€ (bte 20cp)	oui
spironolactone	antagoniste de l'aldostérone	(30cp) 25mg 7,62€; 50mg 8,87€; 75mg 12,81€	oui
acétate de médroxyprogestérone	progestatif	82,85€(bte 30cp)	oui
acétate de nomégestrol	progestatif	6,22€(bte 14 cp)	oui
acétate de chlormadinone	progestatif	12 cp de 10 mg 3,69€; 10 cp de 5mg 2,25€	oui
acétate de médroxyprogestérone	progestatif	4,44€(1 flacon de 5 mL)	oui
danazol	autres hormones sexuelles (action antigonadotrope)	40 gélules à 41,43€et 100 gélules à 90,87€	oui
nilutamide	antiandrogène	50mg (bte 90 cp) 137,47€; 150mg (bte 30 cp) 128,45€	oui
bicalutamide	antiandrogène	120,35€(boîte de 35 cp)	oui
finastéride	inhibiteur de la 5-alfa reductase	23,58€(boîte de 28 cp)	oui
triptoréline	analogue de la GnRH	378,84€(1 fl de pdre et une ampoule de solvant)	oui
triptoréline	analogue de la GnRH	121,67€(1 seringue de pdre et une de solvant)	oui
leuproréline	analogue de la GnRH	332,96€(1 seringue de poudre et une de solvant)	oui
leuproréline	analogue de la GnRH	137,32 (1 fl de pdre et une ampoule de solvant)	oui
goséréline	analogue de la GnRH	implant 3,6mg 138,77€; implant 10,8mg 371,83€	oui
Valérate d'estradiol (E2V) 2 mg + acétate de cyprotérone 1 mg	estrogène + progestatif	7,93€(boîte 21 cp)	oui
Valérate d'estradiol 2 mg + acétate de médroxyprogestérone 10mg	estrogène + progestatif	7,93€(boîte 21 cp)	oui
Valérate d'estradiol (E2V)	estrogène	Non remboursé Sec.Soc.	oui
17 bêta estradiol (E2)	estrogène	2,32€(boîte 28 cp)	oui
17 bêta estradiol (E2)	estrogène	5,61€(flacon de 50g)	oui
17 bêta estradiol (E2)	estrogène	7,49€(boîte de 4 patchs)	oui
éthinyloestradiol + gestodène	estrogène + progestatif	Non remboursé Sec.Soc. (env 30 € pour 3 plaq)	oui
éthinyloestradiol + noréthistérone	estrogène + progestatif	Non remboursé Sec.Soc. (env 15 € boîte de 3 plaq pour les génériques)	oui
éthinyloestradiol + acétate de cyprotérone	estrogène + progestatif	4,98€(3 plaquettes)	oui
éthinyloestradiol + lévonorgestrel	estrogène + progestatif	6,06€(boîte de 3 plaquettes de 21 cp)	oui
testostérone (éнанthate)	androgène	1 ampoule de 1mL 10,26€	oui
testostérone	androgène	Non remb Sec.Soc. env 30 € 3 plaq	oui
testostérone (undécanoate)	androgène	17,61€(60 capsules)	oui
androstanolone	androgène	Tube de 80 g 25,54€	oui

Source : AFSSAPS

Il n'existe plus d'estrogènes conjugués équinés autorisés en France.
 La spécialité estradiol par voie nasale n'est plus commercialisée depuis 2007.
 peu utilisé car coûteux (source: rapport de la HAS)
 L'éthinyloestradiol est uniquement disponible en association avec un progestatif.

Annexe 6 : Dispositifs médicaux pris en charge par l'assurance maladie

Implants mammaires			
3193057	<p>Implant mammaire.</p> <p>La prise en charge est accordée uniquement dans les reconstructions mammaires, à l'exception des interventions à visée exclusivement esthétique.</p> <p>Seuls sont pris en charge les implants comportant une enveloppe texturée répondant aux conditions de mise sur le marché prévues par la réglementation française en vigueur.</p>	329,29	329,29
Implant testiculaire			
3156777	<p>Urogénital, implant testiculaire.</p> <p>Implants péniers. La prise en charge n'est assurée que pour pallier un état pathologique avéré et après insuccès de tout autre traitement.</p>	149,40	149,40
3174580	Urogénital, implant pénien expansible par mécanisme hydraulique.	2 915,59	2 915,59
3153299	Urogénital, implant pénien semi-rigide, intégrant une structure interne rigidifiable.	483,26	483,26
3163599	<p>Urogénital, implant pénien semi-rigide, intégrant une structure interne en silicone.</p> <p>Société AMS France SAS (AMS)</p> <p>La prise en charge des implants péniers de la gamme AMS InhibiZone est assurée pour le traitement du dysfonctionnement érectile organique et chronique chez l'homme, pour pallier un état pathologique avéré et après insuccès de tout autre traitement.</p>	1 182,70	1 182,70
3198221	<p>Urogénital, implant pénien + antibiotique, AMS, AMS 700 InhibiZone.</p> <p>Implant pénien gonflable avec traitement antibiotique de surface à base de rifampicine et minocycline constitué de 3 éléments reliés par des tubulures :</p> <ul style="list-style-type: none"> - pompe et valve, - réservoir rempli de sérum physiologique, - paire de cylindres. <p>La prise en charge est assurée pour les gammes CX, CXR, Ultrex, et LGX.</p> <p>Date de fin de prise en charge : 30 janvier 2013</p>	2 915,59	2 915,59

Annexe 7 : Interactions antirétroviraux (ARV) / traitement hormonal MtF

ARV <u>augmentant</u> les niveaux sériques d'œstradiol et ethinyl œstradiol	ARV <u>diminuant</u> les niveaux sériques d'œstradiol et ethinyl œstradiol
amprenavir (Agenerase)	darunavir (Prezista)
atazanavir (Reyataz)	lopinavir/ritonavir (Kaletra)
delavirdine (Rescriptor)	nelfinavir (Viracept)
efavirenz (Sustiva)	nevirapine (Viramune)
etravirine (Intence)	ritonavir (Norvir)
fosamprenavir (Telzir)	tipranavir (Aptivus)
indinavir (Crixivan)	
saquinavir (Invirase)	

Source : : Dr Maresca citant *Transgender health and HIV*; Keller K, San Francisco AIDS Foundation, USA.

Annexe 8 : recommandations du Commissaire aux Droits de l'Homme

1. Mettre en œuvre les normes internationales des droits de l'homme sans distinction et interdire explicitement la discrimination fondée sur l'identité de genre dans la législation nationale anti-discrimination. Cette mise en œuvre au niveau national doit s'inspirer des principes de Yogyakarta sur l'application de la législation internationale des droits humains en matière d'orientation sexuelle et d'identité de genre ;
2. Adopter une législation relative aux infractions motivées par la haine offrant une protection spécifique aux personnes transgenres contre les infractions et les incidents inspirés par la transphobie ;
3. Inspirer des procédures rapides et transparentes de changement de nom et de sexe sur les extraits d'acte de naissance, cartes d'identité, passeports, diplômes et autres documents officiels ;
4. Dans les textes encadrant le processus de changement de nom et de sexe, cesser de subordonner la reconnaissance de l'identité de genre d'une personne à une obligation légale de stérilisation et de soumission à d'autres traitements médicaux ;
5. Rendre les procédures de conversion de genre, telles que le traitement hormonal, la chirurgie et le soutien psychologique, accessibles aux personnes transgenres et en garantir le remboursement par le régime public d'assurance maladie ;
6. Supprimer les dispositions portant atteinte au droit des personnes transgenres à demeurer mariées à la suite d'un changement de genre reconnu ;
7. Elaborer et mettre en œuvre des politiques de lutte contre la discrimination et l'exclusion auxquelles font face les personnes transgenres sur le marché du travail, dans l'éducation et dans le système de santé ;
8. Consulter les personnes transgenres et leurs organisations et les associer à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques et de dispositions juridiques les concernant ;
9. Promouvoir les droits humains des personnes transgenres et lutter contre la discrimination fondée sur l'identité de genre au moyen de l'éducation aux droits de l'homme, de programmes de formation et de campagnes de sensibilisation ;
10. Dispenser aux professionnels de santé, notamment aux psychologues, psychiatres et médecins généralistes, une formation sur les besoins et les droits des personnes transgenres et l'obligation de respecter leur dignité ;
11. Intégrer les questions relatives aux droits humains des personnes transgenres dans les activités des organes de promotion de l'égalité et des structures nationales des droits de l'homme ;
12. Développer des projets de recherche pour recueillir et analyser des données sur la situation des personnes transgenres au regard des droits de l'homme, y compris sur les problèmes de discrimination et d'intolérance, et ce sans porter atteinte au droit au respect de la vie privée des personnes concernées.

